



RED CROSS REPORT

人道公益系列报告

中国红十字基金会 中央专项彩票公益金 大病儿童救助项目“十四五” 规划研究报告

*Project on Assistant for Children with Severe Diseases
by Central Special Lottery Public Welfare Fund of CRCF
"14th Five-Year Plan" Planning research report*

创造人道和有尊严的生活 To Build A Life With Humanity And Dignity



22

NEUTRALITY 中立
普遍 UNIVERSALITY
VOLUNTARY SERVICE 志愿服务
人道 HUMANITY
IMPARTIALITY 公正
统一 UNITY
INDEPENDENCE 独立

版权

该报告的版权为北京师范大学中国公益研究院
与中国红十字会基金会所有，未经书面许可，不得以任何方式使用或转载本报告
内容。

课题组长

王振耀 北京师范大学中国公益研究院院长，教授

课题执行组长

高华俊 北京师范大学中国公益研究院执行院长，副教授

咨询专家

尚 德 北京师范大学中国公益研究院特聘研究员

柳永法 北京师范大学中国公益研究院政策研究专员

执行负责人

栾翔凌 北京师范大学中国公益研究院慈善研究中心原副主任

王海伦 北京师范大学中国公益研究院慈善研究中心高级政策分析师(执笔)

研究团队成员

周晋三 北京师范大学中国公益研究院慈善研究中心原高级政策分析师

龙沁沁 北京师范大学 中国公益研究院慈善研究中心研究助理

李 琛 北京师范大学中国公益研究院慈善研究中心研究助理

林星延 北京师范大学 中国公益研究院慈善研究中心研究助理

联系方式：

电话：010-58801982

传真：010-58801966

Email: cprilaw@bnu1.org

地址：北京市海淀区新街口外大街 19 号京师大厦 1003A, 100875

网址：www.bnu1.org

中国红十字基金会中央专项彩票公益金贫困大病患儿救助项目在国家 13.91 亿元彩票公益金支持下，累计救助白血病患者近 3.7 万人次，累计救助 1.2 万余名先心病患儿。这两个项目为患儿提供了重获健康的机会，极大地减缓了高额医疗费用给患儿家庭带来的经济负担，发挥了防止因病致贫返贫的积极作用。

白血病及先心病治疗所需医疗费用高昂，2019 年，我国约有 11 万 0 至 14 岁白血病及先心病患儿需要救助。以白血病患者为例，在现行基本医疗保险、大病保险、医疗救助以及疾病应急救助的保障体系下，患儿基本医保和大病保险实际报销比例平均约为 34%，患儿家庭仍然需要承担约 32 万元的医疗费用和非医疗费用，因病致贫返贫风险极高。对于其他发病率较高的儿童血液病，例如再生障碍性贫血，患儿家庭同样面临着治疗周期长、医疗费用高、医保报销比例低、经济负担重等难题，这部分患儿的救助需求仍存在较大空白。此外，现有的慈善救助项目大多数仅面向 0 至 14 岁患儿，15 至 18 岁的儿童血液病发病率与低年龄患儿相近、面临相同的困境，但在现有的救治环境下却因年龄的限制而无法享受到与其他儿童相同的救助资源。

根据国家统计局等相关部门的公开数据及调研数据测算，“十四五”期间，儿童白血病、先心病及其他血液病的基本医保及大病保险的报销比例将有所提高，医疗费用自付负担将有所减轻，其中，白血病及其他血液病患者家庭每年需承担约 9.97 万元医疗费用，先心病患儿家庭需承担约 2.21 万元医疗费用。然而，相对于我国居民人均可支配收入，仍有一定比例的患儿家庭将面临灾难性医疗支出。据测算，“十四五”期间，我国年均约有 100% 的农村白血病及其他血液病患者家庭、70% 的城镇白血病及其他血液病患者家庭，以及 23% 的农村先心病患儿家庭需要得到救助。“十四五”期间，迫切需要慈善力量继续介入大

病救助，提供资金、心理、陪护等帮助。

习近平总书记 2019 年 4 月在中央财经委员会第四次会议上指出，正确认识全面建成小康社会面临的短板问题，要解决好部分群众看不起病等急迫的现实问题，完善大病兜底保障机制，解决好因病致贫问题。加大儿童大病救助力度有利于降低因病致贫返贫风险，中央已明确要求加强儿童大病医疗救治救助工作。同时，儿童的医疗保障是最受社会关注的问题，近年来频繁出现在两会代表提交的提案和建议中。扩大对儿童福利项目的投入，巩固脱贫成果，符合彩票公益金宗旨。

为此，特建议：一、扩大彩票金白血病项目救助患儿的年龄范围，从救助 0 至 14 周岁患儿扩大到救助 0 至 18 周岁患儿，将白血病患者救助覆盖率从 49% 提高到 60%，救助约 3.33 万名患儿，申请中央专项彩票公益资金 10.65 亿元；二、继续加强覆盖全国的儿童先心病筛查、救助工作体系，扩大彩票公益金先心病项目救助规模，救助人数增加到 2.52 万人，救助资金从“十三五”的 1.1 亿元提高到 5.25 亿元；三、扩大彩票公益金贫困大病患儿救助项目的救助病种，将 0 至 18 周岁再障、地贫和噬血细胞综合征患儿纳入救助范围，救助约 0.95 万名患儿，申请彩票公益金 3.04 亿元；四、申请中央专项彩票公益金救助白血病、先心病以及其他血液病患者总计 6.8 万余人，年均投入 3.79 亿元，共计 18.94 亿元；五、投入 1.85 亿元，用于救助“十三五”期间积压的 7007 名贫困白血病及先心病患儿。

CONTENTS

前言	08
一、中央专项彩票公益金贫困大病患儿救助项目“十三五”实施情况评估	12
(一) 彩票公益金白血病患儿救助项目取得重大成效，基本解决白血病患儿排队问题	12
1. 积极响应患儿救助需求，持续救助 11 年，累计超过 3.7 万名白血病患者受益	12
2. 全病种救助，弥补救助缺口，成为儿童白血病慈善救助的重要力量	15
3. 救助专业化程度高，项目运作公开透明	16
4. 广泛动员社会救助资源，有效缓解患儿及其家庭的经济与精神压力	18
5. 彩票金白血病项目得到社会广泛认可，推动儿童大病救助发展	19
6. 彩票金白血病项目资金存在调剂缺口，现行两种救助模式各有所长	20
(二) 彩票公益金先心病患儿救助项目救助成效显著，救助模式全面创新，救助效率明显提高	22
1. 彩票公益金先心病患儿救助项目取得重大成效，最大化救助先心病患儿群体	22
2. “筛查 + 紧急”救助新模式提高贫困先心病患儿救助效率	23
3. 顺应社会需求，健全救助网络，规范救助行为，延伸救助链条，提供多形式服务	25
4. 带动定点医院发展，以项目促进分级诊疗	26
5. 天使阳光基金社会化的运作体制，得到社会各界广泛认可	27
6. 彩票金先心病项目资金存在缺口，面临提升性挑战	27
(三) 评估基本结论	29
二、现行医疗保障制度下扩大贫困大病患儿救助范围的必要性与可行性	32
(一) 我国儿童大病保障逐步形成多层次医疗保障体系，一定程度缓解患者家庭压力	32
1. 基本医疗保障制度不断完善，保障水平逐渐提高	32
2. 以困难群体为基本救助对象的城乡医疗救助规模逐年扩大	33
(二) 白血病和先心病等医疗费用较高的患儿救助需求仍然较大	35
1. 白血病患者治疗费用高昂，患儿家庭负担仍然较重	35
2. 先心病患儿家庭负担较重，社会救助需求亟待满足	41
(三) 贯彻落实国家加强儿童大病医疗救治政策的需要	43
(四) 社会高度关注儿童的医疗保障问题	44
(五) 贫困偏远地区的大病患者需要更多帮助	44

目录

（六）救助一名患儿就是帮助一个家庭降低因病致贫返贫风险	45
（七）救助大病患儿群体符合彩票公益金宗旨	46
（八）中国红基会有经验有能力有条件承担更重的救助任务	47
三、中国红基会“十四五”期间中央专项彩票公益金贫困大病患儿救助项目规划和执行策略	50
（一）“十四五”期间中央专项彩票公益金贫困大病患儿救助项目规划总目标	51
（二）“十四五”期间彩票金白血病救助需求测算	55
1. “十三五”期间申请待救助的白血病患者约有 4472 人	55
2. “十四五”期间我国约有 5.5 万名 0 至 18 周岁白血病患者需要救助	55
3. “十四五”期间，建议彩票金白血病项目救助约 3.8 万名 0 至 18 周岁白血病患者，占全国需要得到救助的白血病患者 60% 以上，共需约 12 亿元救助资金	61
（三）“十四五”期间彩票金先心病救助需求测算	64
1. “十三五”期间申请待救助的先心病患者约有 2535 人	64
2. “十四五”期间，我国约有 31.6 万名 0 至 14 周岁先心病患者需要救助	64
3. “十四五”期间，建议彩票金先心病项目救助约 2.78 万名 0 至 14 周岁先心病患者，共需约 5.76 亿元救助资金	71
（四）“十四五”期间彩票金儿童其他血液病救助需求测算	73
1. 建议将再障、地贫和噬血细胞综合征患儿纳入救助范围	74
2. 我国有约 2 万名 0 至 18 周岁再障、地贫和噬血细胞综合征患儿需要救助	76
3. “十四五”期间，建议彩票公益金项目救助约 9,509 名 0 至 18 周岁再障、地贫和噬血细胞综合征患儿，共需约 3.04 亿元救助资金	79
（五）“十四五”期间中央专项彩票公益金贫困大病患儿救助项目规划年度目标	81
（六）保障措施	81
1. 探索资金募集新渠道，争取更多社会支持，确保救助资金来源充足	81
2. 加强对项目执行人员的培训，完善资金管理 & 项目运作制度	82
3. 加强与各地卫健委等部门以及各级红十字会的沟通交流，增进与定点医院的互动	82
4. 优化工作流程，随时掌握工作进度	83
5. 开展“十四五”中央专项彩票金贫困大病患儿救助项目规划实施情况中期评估	83

北京师范大学中国公益研究院接受中国红十字基金会(以下简称“中国红基会”)委托,承担了中国红基会白血病、先天性心脏病救助的评估及规划工作。评估及规划以质性研究方法为主,辅之以量化层面上的数据统计分析,以深入挖掘彩票公益金白血病和先天性心脏病患儿救助项目的运作模式和效果,分析在现有的医疗保障制度及救助环境下,“十四五”期间继续保持并根据需要适度扩大白血病和先天性心脏病、新增其他血液病患儿救助的必要性和可行性,为中国红基会在“十四五”期间继续开展和完善儿童大病救助工作提供建议及参考。

一、基础信息的搜集与分析

收集政策文件和项目相关资料,包括医疗保障相关政策规定、项目计划与总结、内部流程文件、财务文件、媒体宣传材料等。项目相关材料主要由中国红基会、地方红会、各地医院及相关合作机构提供,或者是通过网络搜集。研究团队对国内白血病、先天性心脏病以及其他血液病的医疗保障现状、救助需求以及相关社会组织运作儿童大病救助项目等情况进行了较为系统的梳理。

二、实地调研

研究团队开展了面向利益相关方的访谈和实地调研,主要采用半结构化访谈的方式,访谈提纲由北京师范大学中国公益研究院制定。访谈对象涵盖了项目执行所有重要的利益相关方,包括中国红基会项目执行人员、地方红会执行人员、定点医院或合作方、受助儿童及其家庭等。

三、电话问卷调查

为了评估目前我国白血病患儿的治疗负担及救助需求,研究团队以电话问卷的方式对2019和2020年的受助患儿家庭进行了抽样调查,问卷由北京师范大学中国公益研究院制定。电话访谈一共随机抽取了2019年至2020年受助患儿总数(2170人)约28.6%的数量进行

问卷调查，一共 620 户患儿家庭，其中有效电话为 460 个，有效率为 74.2%，占样本总数的 21.2%。选取的访谈对象分别来自北京、天津、河北、河南、山东、山西、陕西、四川、重庆、贵州、湖北等 30 个省、市、自治区。

四、数据测算

通过对全国的医保政策进行扫描和梳理，得到平均起付线和名义报销比例，并结合调研获得的治疗负担、疾病发病率、以及国家统计局发布的人口、人均收入等数据，评估“十四五”期间的医疗花费负担以及需要救助的患儿规模。

为持续有效发挥中央专项彩票公益金白血病及先天性心脏病救助不可替代的作用，课题组遵循实事求是的原则，根据中央专项彩票公益金可支持能力，以及白血病及先天性心脏病救助的实际需要，在数据测算的基础上提出了“十四五”规划建议。







一、中央专项彩票公益金贫困大病患儿救助项目 “十三五”实施情况评估

中国红基会于 2005 年和 2006 年分别成立了救助贫困白血病患儿的“小天使基金”和救助贫困先天性心脏病患儿的天使阳光基金。在财政部、中国红十字会总会的大力支持下，这两个项目先后于 2009 年和 2011 年被纳入中央专项彩票公益金支持范围。截至 2019 年 12 月底，中央专项彩票公益金贫困大病患儿救助项目（以下简称“彩票公益金项目”）累计救助白血病患者数超过 3.7 万人次，遍布全国 31 个省（自治区、直辖市），用于救助白血病患儿的总金额达到 11.68 亿元，是我国儿童白血病救助领域中规模最大的项目；累计投入近 2.23 亿元，救助了 11,941 名先天性心脏病（以下简称“先心病”）患儿。

中国红基会已积累了近十年彩票公益金支持项目的执行经验，在核实、评审、公示、指导办理等环节均能及时、有效跟进，极大地提高了患儿获得资助款的时效性，在儿童白血病和先心病救助领域具有领先经验和专业优势，已成为基本医疗保险、大病保险、医疗救助之外的有力补充。

（一）彩票公益金白血病患者救助项目取得重大成效，基本解决白血病患者排队问题

1. 积极响应患儿救助需求，持续救助 11 年，累计超过 3.7 万名白血病患者受益

自 2005 年设立以来，小天使基金累计救助 0 至 14 周岁贫困白血病患者 38,591 人次，救助总金额近 12.11 亿元。2005 年至 2008 年间，小天使基金单纯依靠向社会募集捐款实施救助，募集资金规模有限，救助的人数相对较少。自 2009 年获得中央专项彩票公益金的注资、启动彩票公益金白血病患者救助项目（以下简称“彩票金白血病项目”）以来，救助人数开始大幅增加，每年都保持在 1 千人以上。2009 年至 2019

中国红十字基金会中央专项彩票公益金大病儿童救助项目 “十四五”规划研究报告

年底，彩票公益金向小天使基金累计投入资金超过 11.68 亿元，占小天使基金资金规模的 96% 以上；累计救助人次超过 3.7 万人次，占小天使基金救助总人次数的 96% 以上。2016 年至 2019 年“十三五”期间，中央专项彩票公益金累计投入 7.04 亿元，救助患儿总计 22,263 人次。

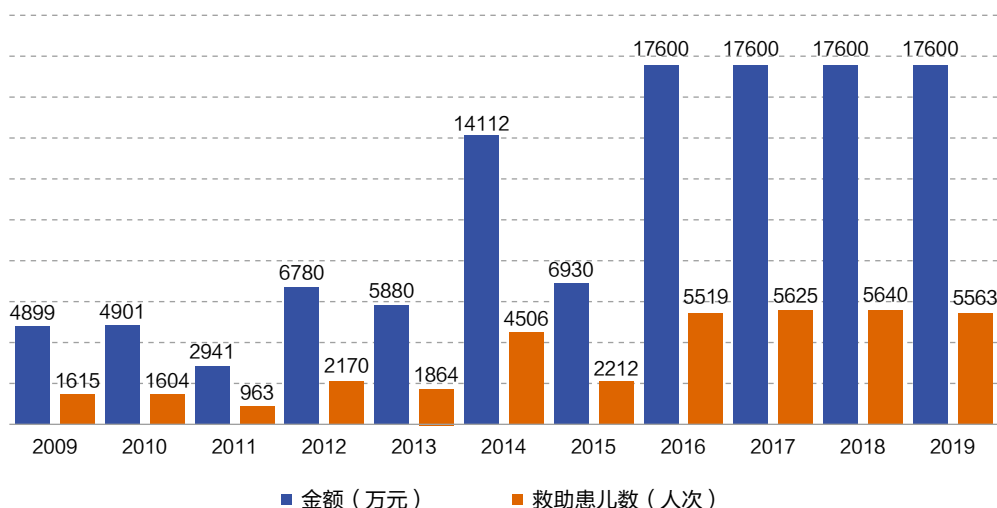


图 1 2009-2019 年彩票金白血病项目救助人次统计

白血病患者治疗所需费用高昂，其他社会组织白血病患者救助规模普遍偏小。经过 15 年的工作积累，小天使基金，包括彩票金白血病项目已经成为儿童白血病救助领域规模最大的慈善项目。

彩票金白血病项目救助患儿遍布全国各地，救助患儿数在各省的分布情况与当地白血病患者数量成正相关。经计算发现，两者的相关系数高达 0.93，即白血病患者数量较多的地区，彩票金白血病项目所救助患儿人数也较多。说明作为一个全国性的公募基金，小天使基金，包括彩票金白血病项目救助人数地域分布合理，有效响应了各地白血病患者对救助的需求。

中国红十字基金会中央专项彩票公益金大病儿童救助项目 “十四五”规划研究报告

表 1 2018 年部分慈善组织白血病患儿救助人数

序号	基金会名称	项目名称	启动时间	救助年龄段	救助人数 (人次)	平均救助标准 (万元)
1	中国红基金会	小天使基金	2005	0 至 14 周岁	38,591	3万 (化疗) 5万 (移植)
2	爱佑慈善基金会	爱佑天使	2011	0 至 14 岁 ¹	4000 ²	2.0
3	神华公益基金会	神华爱心行动	2011	0 至 14	3,341	2.7
4	中华少年儿童慈善救助基金会	爱心家园	2011	0 至 14	1,700	—
5	国家能源集团公益基金会	神华爱心行动项目	2011	0 至 14	229	最高资助额度不超过 6.5 万元
6	北京新阳光慈善基金会	联爱工程	2017	—	83	3.1

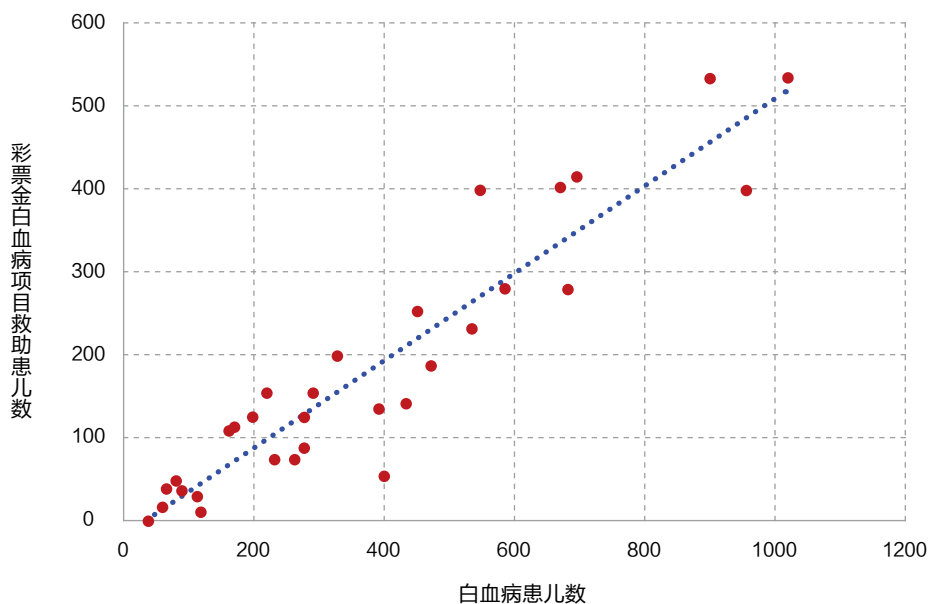


图 2 彩票金白血病项目 2018 年各省救助人数与白血病患儿人数对比(人/人次)

1. 2019 年 1 月 1 日由 0 至 14 岁扩大至 0 至 18 岁。
2. 包括其他血液病患儿。

我国城乡居民基本医疗保险和大病保险制度实行地区统筹，由于地区及城乡经济社会发展与医疗消费水平不同，各地医保基金的筹集能力以及财政的补助力度受当地经济水平的影响较大，使得不同地区患儿享有的医疗保障水平存在相当差距。相对于经济发达地区的患儿而言，来自贫困地区的患儿家庭支付能力较弱，治疗负担更大，但受限于当地的财政保障水平而无法满足救助需求。慈善组织的介入能够有效打破各地医疗救助方面的区域阻隔，并根据各地区实际救助需求进行救助，从而有效地发挥对医保和大病救助的补缺性作用。彩票金白血病项目在全国各地区的救助数据，充分体现了慈善组织在白血病救助领域的作用。

2. 全病种救助，弥补救助缺口，成为儿童白血病慈善救助的重要力量

中国红基会小天使基金自设立以来，将所有病型的白血病患者纳入救助范围，弥补了国家医保与其他慈善组织救助的缺口。由于不同分型的白血病患者治疗效果和存活率存在差别，在资金有限的情况下，多数开展白血病救助项目的慈善组织，救助范围往往限定为低危和中危型急性淋巴细胞白血病，以及急性早幼粒细胞白血病等几种治疗效果较好的疾病类型。而类似急性淋巴细胞白血病高危组患儿，医疗花费相对较高，却未包含在救助范围内，无法兼顾救助资金的资助效率以及救助的公平性。早期关于儿童白血病保障及救助相关的政策中，大部分省份只对急性淋巴细胞白血病中的标危和中危以及急性粒细胞白血病患者进行救治，而未覆盖慢性粒细胞白血病和慢性淋巴细胞白血病患者，使得部分高危白血病患者为了得到更高的报销比例而选择中危的治疗方案，结果不同程度地影响了治疗效果。

值得庆幸的是，从2009年开始，中央专项彩票公益金开始向小天使基金注资，小天使基金因此成为了儿童白血病慈善救助的重要力量。在所有救助白血病患儿的慈善项目中，小天使基金的救助人数最多、救

助范围最广，救助金额也相对较高。据中国公益研究院测算，2019年我国约有1.14万名0至14岁的白血病患者需要慈善救助，2019年度彩票金白血病项目救助了5563名0至14岁白血病患者，约占需要慈善救助患儿人数的49%。

近年来，国家扩大了重大疾病医疗保障的疾病类别，慢性白血病也涵盖在内。而小天使基金自设立以来即对所有类型的白血病患者进行救助，从而有效填补了特定时期的救助缺口，对于引领政策的发展起到了积极作用。

3. 救助专业化程度高，项目运作公开透明

(1) 审核权下移，救助流程优化

中国红基会依托于覆盖全国各地的红十字会系统，在执行项目的过程中，能充分利用各级红十字会的资源，确保资助工作有序顺利推进。为提高执行效率，让更多患儿及时得到救助，自2013年起，中国红十字基金会彩票公益金项目办公室³分阶段推动申请材料初审权及票据审核权下移。截至2019年底，除福建省和西藏自治区外，其他省份均实现彩票金白血病项目初审权下移。从客观效果看，救助票据审核权的工作下移，能够确保受助患儿当月提交合格回执、下月即获资助，因此获得大多数患儿家长好评。

此外，中国红基会彩票公益金项目办公室还对其多年来在大病救助领域积累的工作经验进行汇总，编制了《彩票公益金项目执行手册》，帮助各级红十字会和相关部门在项目实施过程中进行标准化、规范化管理，使得彩票金白血病项目成为国内同类项目的典范。同时，中国红基会积极响应民政部《“互联网+民政服务”行动计划》（民发〔2018〕60号）的相关要求，在项目执行过程中不断推进“天使云”大

3. 原名“项目管理部人道救助团队”，2015年3月20日更名为“彩票公益金项目办公室”。

病救助信息系统在全国的应用，逐步实现工作方式从线下为主向线上线下融合转变，提升工作效率。

（2）项目运作规范透明

中国红基会主要通过以下途径实现基金管理的规范透明以及项目运作的合理合规：

第一，修订完善基金管理制度，规范、监督小天使基金的使用和管理。为适应白血病患者救助工作的实际需求，“十三五”期间，中国红基会根据《中华人民共和国慈善法》《基金会管理条例》《财政部关于印发〈彩票公益金管理办法〉的通知》（财综[2007]83号）和《中国红十字基金会专项基金管理办法》等有关规定，对《中国红十字基金会小天使基金资助管理办法》进行了修订，对资金来源、资金管理、资助申请程序、评审程序、监督办法等做了详细规定，以提高项目救助效率和社会效益，保证基金专款专用。

第二，每年定期提交彩票公益金项目结案报告。项目结案报告很重要的作用是要对每年彩票公益金的使用情况进行通报，彩票公益金主管部门也会安排专人对财务管理情况进行审计核查，确保资金的安全和使用效率。

第三，每次拨款后公示救助患儿名单和资助金额。中国红基会在其网站及时公示受益人名单及资助金额，接受社会的监督。

第四，主动开展回访。这项工作连续多年得到社会监督巡察员的肯定。各省红十字会小天使基金的负责人，每年按拨款批次对本省当年救助的所有患儿开展电话回访。自2018年起，中国红基会还会从前五年救助的患儿中挑选300名进行回访，关注患儿5年存活率等情况。此外，每年法务风控部都要委派巡察员对资助的患儿进行抽查回访，以了解项目资助款的到账和使用情况、患儿康复情况及其家庭对中国红基会和各级红十字会项目执行工作的满意程度等情况，并就回访情况向财政部社

中国红十字基金会中央专项彩票公益金大病儿童救助项目 “十四五”规划研究报告

保司医保处、财政部综合司彩票处、中国红基会理事、各省级红十字会、彩票公益金项目办公室等相关部门发布社会监督报告。

4. 广泛动员社会救助资源，有效缓解患儿及其家庭的经济与精神压力

近年来，我国基本医保标准与大病保险覆盖率在不断扩大，贫困家庭得到较多实惠。然而，受限于基本医疗保险药品目录、诊疗项目和医疗服务设施标准的报销比例、报销范围、起付线、封顶线等因素的影响，患儿家庭治疗负担仍然较重，因病致贫、返贫现象依然存在。针对小天使基金的社会监督报告和绩效评估报告明确指出，国家财政部彩票公益金的投入，有效缓解了白血病患者家庭精神上和经济上的压力，在促进家庭和谐等方面起到了积极作用。

“十三五”期间，彩票金白血病项目在原有的资金救助形式基础上，进一步动员社会人道资源，引入心理支持、营养辅助、专业陪护、健康干预、课题研究等人道关爱服务，拓展彩票金白血病项目的资助效益。通过与企业合作，在“五八博爱周”之际推出了公益衍生项目——“英雄能量包”。该项目依托以英雄为形象而设计产品，包含陪伴玩具、书籍，以及患儿住院期间的必需品，为患儿提供积极阳光的鼓励，同时也减轻患儿家长的压力。中国红基会还联合彩票金白血病项目评审委员会的血液病专家，系统梳理患儿家长在就诊、陪护过程中遇到的各类常见问题，于2016年编撰出版了《小天使医典——儿童白血病康复指引》。该书已经赠送给获得资助的白血病患者，用于指导患儿及其家长关于白血病的科学治疗和护理知识，以增强治疗白血病和康复的信心。此外，中国红基会在2016年下半年开通了小天使基金微信公众号，通过图文并茂的形式介绍基金申请救助环节以及常见问题，加强项目传播、普及白血病的治疗和康复知识，为公众、患儿家长以及医护人员提供互动与交流的平台。

5. 彩票金白血病项目得到社会广泛认可，推动儿童大病救助发展

经过多年的积累沉淀和近年来不断拓展救助内容、提升资助效益，彩票金白血病项目的各项标准、程序和结果获得了政府、媒体的广泛认可以及受益人的由衷赞誉，已经成为儿童大病救助领域的知名公益品牌。

（1）获得多家新闻媒体正面报道

中国红基会彩票金白血病项目获得了人民日报、中国日报、南方都市报、新京报，人民网、中国网、新华网、光明网、央视网、中国广播网、凤凰网、新浪网、搜狐网等媒体的广泛报道，赢得社会的广泛关注与肯定。据不完全统计，仅一年内即得到国内各大线上新闻门户网站报道多达 200 余篇，微信公众号推广 154 篇及视频推广 5 则。

（2）获得行业及社会认可

通过组织召开全国项目工作总结暨儿童大病救助经验分享工作会，传播红十字人道救助精神，彩票金白血病项目提升了社会对贫困白血病患者及其家庭的深切关注。自 2013 年起，中国红基会开始举办年度“儿童大病救助论坛”，联合多家公益机构正式成立我国首个儿童大病救助联盟，发布统一救助共识，深度共享慈善组织救助信息。

（3）得到受益人广泛赞誉

中国红基会彩票公益金项目办公室以及各级红十字会的工作人员遵循人道、博爱、奉献的红十字精神，对白血病患者及其家庭倾注了极大的爱心，使每一笔资金都转化为贫困家庭雪中送炭的救命钱，他们精准地将国家和社会的温暖传递给患者及家庭，其专业、执着、奉献获得了受益人的高度评价。近几年的社会监督报告显示，患儿家庭对各级红十字会救助工作的满意度逐年递增。

“我主要以务农为主，偶尔打短工维持家用。孩子 2014 年查出患有白血病后，已用掉治疗费 30 余万元，使本就不富裕的家庭雪上加霜，孩子的下一步治疗费还没有着落，这 3 万元救助款真是雪中送炭，为孩

子带来了生的希望。”

——河北患儿文文（化名）的父亲

“非常感谢中国红基会给予孩子 5 万元的爱心援助！这可以说是一笔救命钱，极大地缓解孩子治疗资金短缺的状况，使治疗能够顺利下去，为孩子的重生提供了及时的资金支持，也争取了宝贵的时间！衷心的感谢中国红基会小天使基金及工作人员！谢谢所有的爱心人士！”

——江苏省患儿家长

“现在小孩的病情已得到完全恢复，在你们的真心关爱下，我们渡过了一个又一个难关，是你们的爱心之举，把我女儿从病魔中一步一步挽救出来，我从心底真诚感谢你们的慷慨相助，在我最困难的时候帮助了我们，我们永远都不会忘记你们！”

——内蒙古集宁患儿的父亲

6. 彩票金白血病项目资金存在调剂缺口，现行两种救助模式各有所长

（1）“十三五”期间仍存在 1.3 亿元的资金缺口

“十三五”期间共有 4472 名申请待救助患儿，资金缺口为 1.3 亿元。据中国红基会彩票公益金项目办公室工作人员统计，按照每个月开展一次评审的频率，彩票金白血病项目每月新增申请人数约为 550 人，回执率约为 80%，加上 2019 年获得资助资格、待返回回执的患儿数，据此估算，2020 年等待彩票金白血病项目拨款资助款的患儿预计有 8472 人。

为了响应先心病患儿的救助需求，“十三五”期间彩票公益金先心病患儿救助项目提高了评审频率，每月的申请人数以及回执率均有所提高，通过审核等待拨款资助的患儿数量远超出项目资金可资助患儿数。为解决申请待救助先心病患儿更迫切的救助需求，经中国红十字会总会申请，并上报财政部批复许可后，彩票金白血病项目从 2020 年的项目

预算中划拨了 5600 万元，用于资助 2017 年至 2019 年间预计新增的先心病患儿申请人数。因此，根据“十三五”的预算规模计算，2020 年彩票金拨付给彩票金白血病项目的实际金额预计为 1.2 亿元。按照化疗患儿救助 3 万元、移植患儿救助 5 万元的救助标准，2020 年的预算仅能资助约 4000 人。因此，“十三五”期间申请待救助的患儿数将达到 4472 人，“十三五”期间的资金缺口将在 1.3 亿元左右。

儿童白血病患者中，较为常见的是急性白血病，其特点是起病急，治疗通常集中在前半年，且费用高昂。能否在起病的第一阶段得到及时治疗，将直接影响后续的治疗效果，而患儿家庭实际收到资助款的时间会影响患儿后续的治疗决定。彩票金白血病项目“一月一评审”模式的开启，在提高白血病患者救助时效性的同时，也对申请待救助患儿数量带来了一定程度的影响。

（2）救助时效性仍有提升空间

随着白血病患儿的增加和救助款逐年投入扩大、“一月一评审，一月一拨款”模式的开启，彩票金白血病项目已全面实现了“当年申请当年资助”的良性循环。然而，据 2015 至 2018 年度小天使基金社会监督报告显示，救助款到账时间长的问题仍然是患儿家长反映最多和亟待解决的问题之一。

中国红基会与地方红十字会合作多年，红十字会申报模式已经相当成熟，但该模式无法对前期筹措治疗费用有困难的家庭及时进行救助，做不到救急难。为了解决这个问题，做到真正意义上的“实时资助”，彩票金白血病项目在继续执行原有的红十字会申报模式的同时，与基金省级定点医院开展合作，开通了医院直通车资助模式。

医院直通车模式是指，患儿可通过医院直接递交申请资料，无需单独向各省红会提交申请即可通过初审并获得资助资格，资助款可以通过医院直接用于患儿治疗，从而有效缓解家庭自付压力，实现“实时资助”，

且可避免重复报销。与此同时，医院直通车模式需要医院有较高的配合与参与度，包括配备专门的医务人员或医务社工在患儿申请过程中答疑解惑、协助准备申请材料、提供合规医疗费用票据等。因此，基金省级定点医院是否配备或能够设置专门人员支持彩票金白血病项目的工作，是医院直通车模式在全国范围内拓展的一项重要前提。截至2020年6月，彩票金白血病项目已经在北京的两家医院开展医院直通车模式，据统计，2016年至2019年间，通过医院直通车模式申请获得彩票金白血病项目救助的患儿占比接近1%。现有的两种模式各有长短，需要不断探索、改进流程，以便更好地满足患儿需求。

（二）彩票公益金先心病患儿救助项目救助成效显著，救助模式全面创新，救助效率明显提高

1. 彩票公益金先心病患儿救助项目取得重大成效，最大化救助先心病患儿群体

自2006年设立以来，天使阳光基金累计救助0至14周岁贫困先心病患儿13,811人，救助总金额超过2.54亿元。2006年至2010年间，天使阳光基金单纯依靠向社会募集捐款实施救助，募集资金规模有限，救助人数相对较少。自2011年获得中央专项彩票公益金的注资、启动彩票公益金先心病患儿救助项目（以下简称“彩票金先心病项目”）以来，救助人数开始大幅增加。“十二五”期间，彩票公益金累计向天使阳光基金投入约0.81亿元用于救助先心病患儿，累计救助患儿4577人，年均救助量在1千人左右。

自2016年起，彩票公益金加大了对彩票金先心病项目的支持力度，原计划在“十三五”期间投入1.1亿元（每年2200万元）用于先心病患儿救助。在实际执行中，彩票金先心病项目为响应实际救助的紧迫需求，在“十三五”期间先后扩大先心病患儿的救助量，年投入救助资金从2016年的2200万逐步调整至2019年的4180万，4年累计

中国红十字基金会中央专项彩票公益金大病儿童救助项目 “十四五”规划研究报告

投入救助资金 1.42 亿元，累计救助先心病患儿 7364 人。自 2011 年到 2019 年底，彩票公益金已累计向天使阳光基金投入超过 2.23 亿元，占天使阳光基金资金总规模近 90%；彩票金先心病项目救助总人数近 1.2 万人，占天使阳光基金救助总人数的 86% 以上。

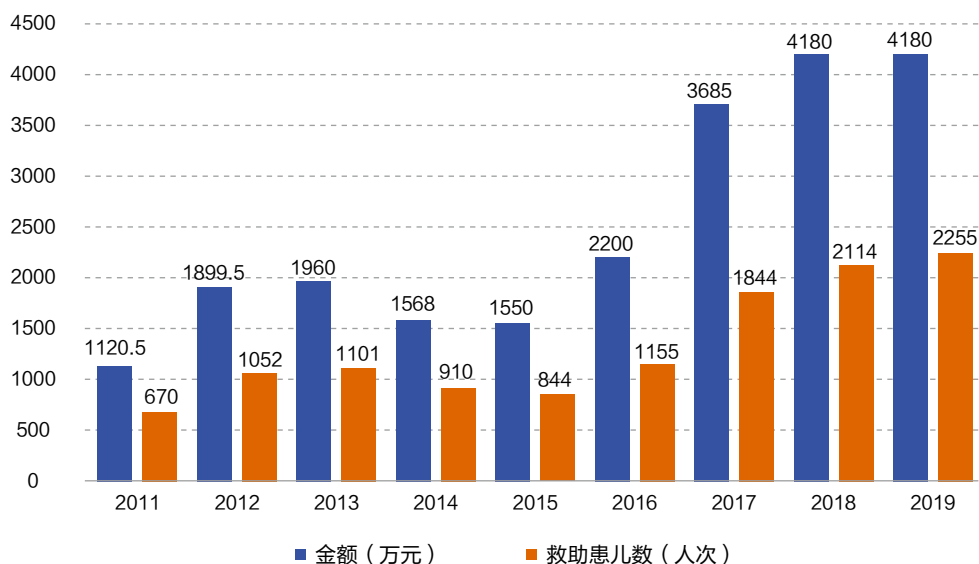


图 3 彩票金先心病项目救助人数统计

2. “筛查 + 紧急救助”新模式提高贫困先心病患儿救助效率

根据我国现有的医学水平，如果治疗及时，90% 以上的患儿经过手术后都能够恢复正常生活。而由于偏远、贫困地区医疗条件有限，信息不发达，这些地区的先心病患儿难以得到及时治疗，给患儿家庭造成了不可挽回的损失。因此，开展先心病筛查有助于及时发现重症先心病患儿，而通过采取必要的治疗手段，就能够有效降低新生儿和婴幼儿死

亡率，使得先心病患儿获得与健康儿童同等的生活质量。⁴

北京师范大学中国公益研究院（以下简称“中国公益研究院”）通过调研了解到，在我国广西、青海等省份的偏远乡村，由于交通不便，当地居民对儿童先心病认识不足，先心病患儿往往不能及时得到确诊及救治。为了提高我国贫困地区先心病患儿的确诊率和治愈率，针对先心病患儿起病早、对救助时效性要求高的特点，中国红基会携手各地红十字会、医疗机构及相关部门进行宣传动员，与定点医院联合，赴经济不发达的偏远地区开展“天使之旅”贫困先心病患儿筛查活动。

“天使之旅”贫困先心病患儿筛查活动首先立足于主动发现且需要救助的患儿，携手省级医院的先心病医疗专家到基层开展先心病筛查救助行动，一是缩短了偏远地区患儿看病就医的路途奔波，二是解决了患儿家长因信息不对称而不知去何处就医的问题，三是促进各个相关单位信息互通，便于患儿家庭集中办理救助申请，避免他们在各单位来回奔忙。同时，通过筛查救助行动发现的患儿可通过筛查医院向当地红会递交申请，审核通过后即获得资助资格、入院进行手术，而无需与全国各地的患儿一起排队等待评审，从申请到开展手术并获得资助的时间大大缩短，有效地提高了先心病患儿的救助效率。据不完全统计，2017年至2019年度，中国红基会携手定点医院，赴16省近300个市、县开展了儿童先心病筛查活动，普筛人数近70万人次，救助患儿近1000人。

此外，针对需要立即手术救治、健康状况不能等待的患儿，中国红基会在定点医院合作的基础上，愿意承担筛查成本并且愿意资助患儿部分手术费用的定点医院，开通了紧急救助通道。中国红基会每年分配给各医院一定数量的紧急救助名额和救助资金，患儿的手术费用部分由医

4. 上海儿童医学中心心脏中心. 选准时机，所有先心病都可治疗——上海儿童医学中心心脏中心“从心出发—先心病儿童回家”公益活动侧记. https://www.sohu.com/a/115039069_374911. 最后访问时间：2020年2月2日。

院先行垫付，出院结清治疗费用后再由医院直接向中国红基会报送已救助患儿资料。

中国红基会基于多年积累的先天性心脏病患儿救助经验，根据贫困先天性心脏病患儿迫切的救助需求，积极拓展救助渠道，不仅有效解决了先天性心脏病患儿家庭因经济因素而耽误治疗的燃眉之急，实实在在地帮助到了贫困人群，为挽救先天性心脏病患儿的生命发挥了积极作用。

3. 顺应社会需求，健全救助网络，规范救助行为，延伸救助链条，提供多形式服务

天使阳光基金在发展过程中，很好地满足了社会的需求。基金救助第一例先天性心脏病患儿的时间是2006年5月21日。当时，国内开展儿童先天性心脏病救助的机构少之又少，爱佑慈善基金会的“爱佑童心”项目也才刚刚开始，并且只是开展小范围、个案的救助。2006年，中国红基会在人民大会堂正式启动天使阳光基金，开展先天性心脏病患儿救助，具有重大的社会意义。

依托于中国红十字会庞大的救助网络，彩票金先天性心脏病项目对先天性心脏病患儿的救助从申请、审核、到术后回访等环节实现了全流程管理。目前，中国红十字会在我国各省、自治区、直辖市以及新疆建设兵团，共有32个省级红十字会，依托于红十字会系统庞大的基层组织和众多的志愿者、团体会员，中国红基会已经构建了覆盖全国的立体化救助网络。通过动员各级红十字会参与项目执行，彩票金先天性心脏病项目在保证申请程序符合基金管理规则的同时，有效提升了先天性心脏病患儿救助的社会覆盖面。

为了最大化运用资金开展救助，同时确保资助公正透明，管理科学，中国红基会组建由政府部门相关人员、医疗专家、捐方代表等组成的“天使阳光基金资助评审委员会”（终审权下移后改为专家指导委员会），负责彩票金先天性心脏病项目的资助评审及指导工作，对资助工作进行技术监督，保证项目资金用在最需要救助的患儿身上。天使阳光资助评审委员

会共有 17 名专家，其中有 10 人为我国心血管病领域的医学专家，从专业角度对申请救助患儿的健康状况提供评估意见。

开展定期回访工作，对先心病患儿术后的恢复以及健康监测非常重要。依托彩票金先心病项目在先心病患儿救助的专业化优势，中国红基会在爱心企业等社会力量的支持下，携手定点医院的医生以及当地红十字会工作人员，对筛查救助后的患儿主动进行回访，由医生对患儿的身体状况进行诊断，针对患儿的具体情况，指导患儿家长做好术后护理。术后回访，不仅体现了彩票金先心病项目对患儿救助链条的完善做出的积极探索，还显示了延伸救助链条对患儿康复的积极作用。

在“伊心为你，感动童行——天使之旅贫困先心病患儿筛查救助行动”中，还可以看到具有特色的志愿者回访制度。而志愿服务的介入，实现了对患儿和其家庭的后端服务和多元主体的参与以及多种服务形式的提供，进一步丰富了整个救助体系。

4. 带动定点医院发展，以项目促进分级诊疗

由于我国医疗资源分布不均，优质医疗资源大多集中在中心城市，贫困、偏远山区医疗资源相对匮乏，大部分患儿需要跨区域就医，使得分级诊疗难以在非中心城市推行，也不利于带动地方医疗水平的发展。针对这一挑战，中国红基会选择与当地三级医院以上建立合作关系，将其发展成为彩票金先心病项目定点医院，主要着眼于缩小先心病治疗资源的地域差异和促进诊疗服务的提升。彩票金先心病项目以资源引入的方式，帮助定点医院更好地实现自身的发展诉求，助力定点医院进一步提升医疗水平，和相关科室人才的培养。定点医院中有一些是军队医院，其本身医疗水平较高，患者量相对较大，这些医院成为定点医院有助于更好地实现自身的公益诉求。而有些医院借助项目的契机，发展了医务社工团队，更好地丰富了自身的服务体系。

在项目初期，青海等偏远地区没有定点医院，而这些地方往往先心病发病率相对较高、救助需求大。针对这一问题，中国红基会开始探索

建立“简单先心病推荐就近救助，当地无法解决，再建议赴京治疗”的救助模式。该模式的推广不仅能够减轻患儿的治疗费用负担，还可以降低患儿家庭往返多地就医的交通费用、异地食宿等非直接医疗成本，同时也能够促进地方医疗水平的提升。

此外，中国红基会彩票金先心病项目还为全国定点医院的交流互动搭建了一个平台，组织医院定期召开中国红基会彩票公益金项目暨儿童大病救助经验分享会，分享儿童先心病救助的经验。

5. 天使阳光基金社会化的运作机制，得到社会各界广泛认可

天使阳光基金在设立之初就是社会化的产物，其运作机制由基金会专职工作人员、医院和志愿者共同完成。在早期阶段，志愿者承担了较大的工作量，部分核心志愿者最终留在基金会成为了该项目的专职工作人员。由于这部分工作人员是基于公益理念和志愿动机参与救助，使得天使阳光基金在运作中有了更多的社会化运作特征。而志愿者本身的活跃程度也从一个侧面代表着这个项目的吸引力和公众参与程度，是社会化的一个重要表现。

天使阳光基金在彩票公益金资助之外，合理运用社会化手段进行项目运作，通过各级红十字会的传播、一线筛查、邀请明星作为项目的爱心大使进行宣传等多种渠道，进一步吸引更多的社会公众以多种方式参与其中，并采用相应的策略以获得更好的项目产出。例如，2019年中国红基会与伊利集团在广西、四川、青海、黑龙江四省份联合开展面向贫困先心病患儿的筛查救助行动，得到社会广泛关注。首场广西百色筛查活动即在央视“朝闻天下”栏目进行专题报道，国内报刊新闻刊登9篇，各大线上新闻门户网站报道多达169篇，手机移动端报道51篇，其中外媒报道2篇。自媒体方面，获得微博大V推广或转发32篇，微信公众号推广53篇，国内论坛推广6篇及活动视频推广1则。

6. 彩票金先心病项目资金存在缺口，面临提升性挑战

(1) “十三五”期间仍存在0.5亿元的资金缺口，申请待救

助先心病患儿人数较多

“十三五”期间共有 2535 名患儿待救助，资金缺口为 0.5 亿元。

“十三五”期间，彩票金先心病项目原计划将获得中央专项彩票公益金每年 2200 万、累计 1.1 亿元的资金支持，专项用于贫困先心病患儿的救助。由于我国先心病患儿基数大、申请人数多，若参考彩票金白血病项目“一月一评审”的评审频率，根据历年救助经验，每月的先心病患儿申请数以及待资助人将显著提升，彩票公益金的预算无法满足实际救助需求，将产生大量申请待救助患儿；若降低评审频次，则无法及时回应大量先心病患儿的救助申请，这一两难处境给项目执行团队带来了一定的困扰。2018 年，天使阳光基金开始通过社会筹资和互联网众筹等渠道筹措资金，但仍有大量患儿排队等待救助。

据彩票金先心病项目工作人员统计，2020 年预计开展两次评审，彩票金先心病救助项目每月新增申请人数约为 200 人，回执率约为 50%，据此估算，2020 年等待彩票金先心病项目拨款资助的患儿预计有 3712 人。按照平均每人 2 万元的救助标准，2020 年的预算仅能资助 1177 人。“十三五”结束时，申请待救助患儿数将达到 2535 人，资金缺口将在 0.507 亿元左右。

（2）救助资金到位时间长，救助效率面临提升性挑战

从“十三五”期间项目实际执行的情况来看，受申请程序、资金拨付流程、救助资金规模等因素影响，先心病患儿排队等待救助的时间较长，救助及时性有待提升。一方面，彩票金先心病项目申请人数多，但受救助资金规模限制，项目评审频率难以提高。实际执行过程中，部分提交了申请的先心病患儿因病情恶化等原因放弃等待评审，在通过评审并获得资助资格之前就进行了手术，使得需要资助的患儿数与实际提交的申请人数有一定差距；也有一部分通过专家评审的患儿出现“当年求助，隔年资助”的情况。受多种因素影响，救助周期被拉长的同时，积压患儿数也在不断增加。

另一方面，为了确保资金使用安全性和防范风险，中国红基会的申请和审批流程需要层层把关、审核检验申请资料及回执票据。自2013年起，中国红基金会已逐步将彩票金先心病项目的申请资料初审权下移至省级红十字会。实践表明，初审权下移有效缩短了资助周期，提升了资助效率。然而，由于各地医保及大病保险、医疗救助等环节需要花费的时间存在着更多的不确定性，患儿的实际资助周期超出了项目执行团队的控制范围，救助效率提升面临挑战。

（三）评估基本结论

彩票公益金支持白血病救助项目和先心病救助项目的实施，为近50万贫困白血病和先心病患儿家庭分忧解难，是贯彻落实习近平总书记关于“精准扶贫”指示精神的具体实践，是国家医疗保障体系和政府医疗救助的有力补充，具有重大的现实意义和历史意义。在项目执行过程中，中国红基金会与地方红十字会、定点医院等单位经过多年合作，不断完善相关管理制度，优化救助流程，有效保障了项目规范、高效的实施，积累了丰富的执行经验。同时，各省、市、县红十字会组织建设逐步发展壮大，多已形成独立的专业队伍，为项目的顺利实施奠定了基础。

中国红基会在紧扣“保护生命与健康”的人道主义宗旨，做好彩票公益金项目执行的同时，还促进“天使云”大病救助信息系统在全国的推广，对原有彩票公益金项目管理流程进行升级改造，实现儿童大病救助“一口受理、分担救助、联合募捐”，建立起了覆盖全国的立体化救助网络。同时，中国红基金会也在不断加大筹资及互联网众筹力度，通过企业注资、定点医院捐款以及与轻松筹、蚂蚁金服等互联网募捐平台合作，进一步动员社会资源，实现社会救助资源的聚合。正是这些创新，使得基金的资金池规模和项目伙伴范围不断扩大，从而对于部分救助需求较大的家庭，可在原有项目的救助基础上实现灵活兜底救助，以充分展现人道主义精神。



先天性心脏病患儿筛查



CRCF

中国红十字
CHINESE RED
FOUNDATION

二、现行医疗保障制度下扩大贫困大病患儿救助范围的必要性与可行性

2011年颁布的《中国儿童发展纲要（2011—2020年）》首次同时提出儿童最大利益原则与儿童优先原则。该原则要求尽最大可能地保护儿童的权益，认为儿童身心健康发展是儿童核心利益的重要组成部分，并要求在2011至2020年间，要保障儿童基本医疗、提高儿童医疗救助水平、加大对大病儿童和贫困家庭儿童的医疗救助。十九大报告在保障改善民生水平部分明确要求“保障妇女儿童合法权益。完善社会救助、社会福利、慈善事业、优抚安置等制度”。在“健康中国战略”中，儿童的健康成长更是成为关乎国家未来的战略任务。习近平总书记明确要求：“培养好少年儿童，不断为少年儿童创造更好的成长条件和环境，是‘两个一百年’伟大事业得以薪火相传的关键一招，更是关乎社会主义中国可持续发展的重要布局”。⁵由此可见，儿童的身心健康发展作为一项基本权利，需要群策群力以得到切实保障。

（一）我国儿童大病保障逐步形成多层次医疗保障体系，一定程度缓解患者家庭压力

1. 基本医疗保障制度不断完善，保障水平逐渐提高

2017年，党的十九大报告提出要“完善统一的城乡居民基本医疗保险制度和大病保险制度”。截至2020年3月，全国基本医疗保险参保人数超过13.5亿人，覆盖面稳定在95%以上。截至2019年底，职工医保、城乡居民医保政策范围内住院费用报销比例分别达到80%以上和70%左右，统筹基金最高支付限额分别达到当地职工年平均工资和居民可支配收入的6倍左右。全国范围内，大病保险起付线降低至居民人均可支配收入的50%，合规费用大病医保超过起付线部分的报销

5. 《培养少年儿童是国家重要战略工程》. http://pinglun.youth.cn/ttst/201709/t20170927_10792187.htm. 最后访问时间:2020年3月21日。

均能达到 60%，各地封顶线普遍设定在 30 万元至 50 万元之间。

部分省份在此基础上进一步提高保障力度，例如吉林、山东、安徽、湖南等地实行分段报销，最高段报销比例达到 80–85%。部分省市依托大病保险以建档立卡城乡贫困人口为目标人群，对贫困人口加大支付倾斜力度，起付线降低 50%、支付比例提高 5 个百分点，全面取消封顶线。

表 2 2018 年部分省份对贫困大病人口的大病保障情况

省份	起付钱	报销比例	其他规定
宁夏	3000 元	年度内住院医疗费用实际报销比例不低于 90%	当年住院自付费用累计不超过 5000 元
青海	3000 元	90%	个人自付合规医疗费用控制在 3000 元以下
甘肃	2000 元	实行分段报销，最高段可达 98%	取消封顶线

2. 以困难群体为基本救助对象的城乡医疗救助规模逐年扩大

为了加大对贫困人口的医疗保障力度，国务院扶贫办配合国家卫生健康委等单位制定印发了《关于实施健康扶贫实施工程的指导意见》《健康扶贫工程“三个一批”行动计划》《健康扶贫三年攻坚行动实施方案》《地方病防治专项三年攻坚行动方案（2018—2020 年）》《医疗保障扶贫三年行动实施方案（2018—2020 年）》等文件，以全面完善贫困人口医疗保障政策体系。目前，重特大疾病医疗救助已覆盖农村建档立卡贫困人口、城乡低保对象、特困人员以及低收入老年人、未成年人、重度残疾人、重病患者。据了解，2019 年全国平均次均重特大疾病医疗救助水平超过 3000 元。⁶ 据统计，我国医疗救助资金支出从

6. 国务院扶贫办官网.《关于政协十三届全国委员会第二次会议第 1 5 5 1 号提案答复的函》. http://www.cpad.gov.cn/art/2019/12/24/art_2203_108868.html. 最后访问时间: 2020 年 2 月 20 日。

中国红十字基金会中央专项彩票公益金大病儿童救助项目 “十四五”规划研究报告

2015年的269亿元增长到2020年约547亿元，救助人次从2015年的8728.9万人次扩大到2020年的1.8亿人次，救助规模持续扩大。我国医疗保障已逐步建成基本医疗保险为主体、医疗救助为托底的医疗保障机制。

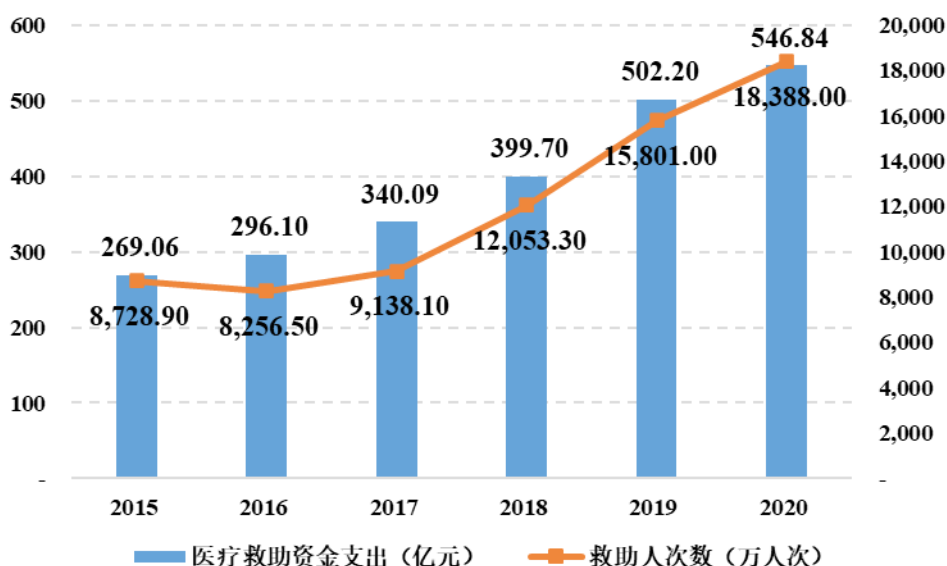


图4 2015-2020年我国医疗救助支出情况⁷

2020年2月，中共中央、国务院《关于深化医疗保障制度改革的意见》中提出，要提高年度医疗救助限额，合理控制贫困群众政策范围内自付费用比例。国家医保局、财政部、国家税务总局《关于做好2020年城乡居民基本医疗保障工作的通知》明确要求，要控制政策范围外费用占比，逐步缩小实际支付比例和政策范围内支付比例的差距，

7. 数据来源于《2020中国卫生健康统计年鉴》、《2019年全国医疗保障事业发展统计公报》和《2020年全国医疗保障事业发展统计公报》。

巩固提高住院和门诊救助水平，加大重特大疾病救助力度，探索从按病种施救逐步过渡到以高额费用为重特大疾病救助识别标准。这些措施都表明了国家对于切实减轻我国居民的医疗费用负担的决心，同时指出了改革的明确方向。

（二）白血病和先心病等医疗费用较高的患儿救助需求仍然较大

我国现行医疗保障制度已将儿童重特大疾病纳入国家医疗保障体系，通过各项政策措施提高儿童医保参保率和基本医保报销比例，加上医疗救助、民政救助等托底保障的实施，再由慈善组织给予补充救助，都进一步减轻了大病患儿家庭医疗负担。然而，对于儿童白血病、先心病等病程较长、致死、致残率较高的疾病，大病患儿在治疗过程中还面临着基本医保目录外的诊疗服务项目和药品支出负担。同时，各地医疗资源，尤其是儿科资源分布不均，大病患儿异地就医的需求仍然较大，因此而带来的非直接医疗支出负担明显。受到各种客观现实的约束，大病患儿家庭目前经济负担仍较重，需要政府有效引导慈善资源，发挥慈善救助的补充作用，实现有限资金效益的最大化。

1. 白血病患者治疗费用高昂，患儿家庭负担仍然较重

白血病患者治疗费用高昂，医疗保险实际报销比例低。国家卫健委组织国家儿童医学中心、中华医学会等开展的调查显示，根据不同病型和危险程度，儿童白血病治疗费用在十余万元至 80 万元不等。中国公益研究院针对彩票金白血病项目 2019 至 2020 年期间救助的 2170 名白血病患者，随机抽取了 620 人开展电话调研，其中有效访问量为 460 个，约占样本总量的 21.2%。460 个有效样本中，明确回复患儿已经完成移植且处于康复期、不需移植且正在康复或已经康复的案例有 186 个。186 名患儿的平均治疗时长为 2 年，医疗费用最低为 6 万元，最高为 200 万元，平均约 56 万元。186 名患儿中有 44 名完成了移植，

在 38 个提供移植费用的案例中，移植费用最低为 12 万元，最高为 70 万元，平均为 38 万元，白血病患者医疗费用的高昂可见一斑。

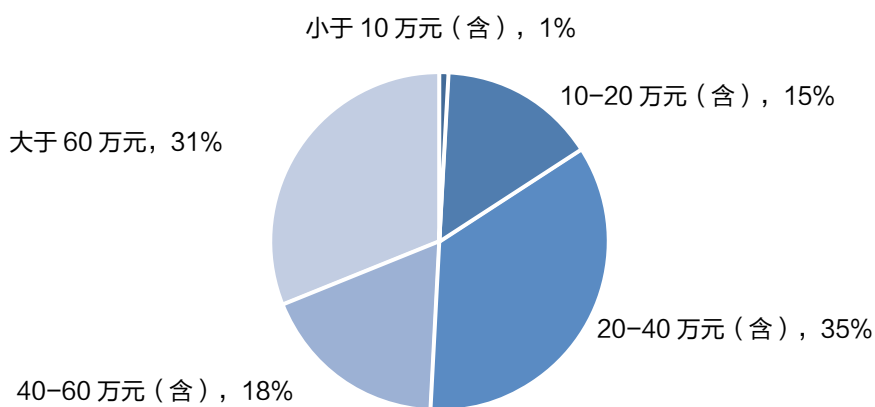


图 5 186 名处于康复期或已康复白血病患者治疗费用统计

实际报销比例远低于名义报销比例，大部分白血病患者实际报销比例不到 50%。对已经完成移植且处于康复期、不需移植且正在康复、已经康复的 186 个白血病患者中，提供了基本医保和大病保险报销费用或比例的案例有 165 个。对上述 165 个案例进行分析发现，患儿医疗费用通过基本医保和大病保险实际报销比例平均为 34%，平均报销了 18.8 万元，最高报销了 75 万元，这一结果与国家卫健委的调查结果基本一致，即全国范围内参加城镇（乡）居民医保的白血病患者住院费用平均实际报销比例不到 50%。⁸

8. 国家卫健委 2018 年 10 月 16 日新闻发布会散发材料之一：儿童白血病救治管理工作材料。
<http://www.nhc.gov.cn/wjw/zccl/201810/c90c2b2698ad40d2b1f1aa35ff991aa0.shtml>。最后访问时间：
2020 年 1 月 14 日。

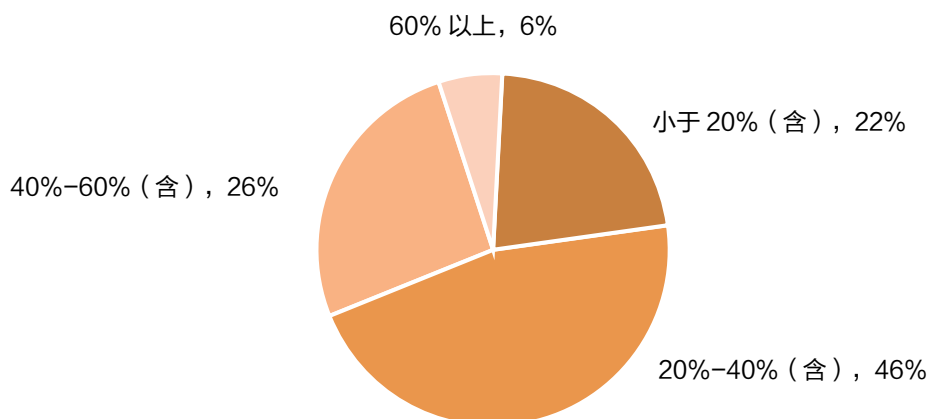


图6 165名白血病患者报销比例情况

外购药等其他不能报销的费用负担重，是患儿实际报销比例与名义报销比例产生一定差距的影响因素之一。调研数据显示，有21人表示给患儿购买维持的营养液、血小板药及其他不在报销范围内的药品所占比例高，门诊治疗费用不在报销范围之内，或是由于患儿在治疗初期没有医保等原因，导致整体报销比例偏低。还有部分受访者表示，由于缺少医保政策信息获取渠道，对相关政策或异地就医的报销程序设置理解不足，不同地区医保报销流程不同引起的医疗保险报销到账滞后性等，都是受访者在医保报销过程中遇到的难题。

异地就医需求大，除了高额医疗费用负担，患儿家庭还需承受交通、食宿等非直接医疗支出带来的经济压力。提供了基本医保和大病保险报销费用或比例的165个案例中，有一例表示没有给患儿购买医疗保险，而是在异地购买了社区医保。对剩余164个具有城镇居民保险或新型农村合作医疗的案例进行分析发现，42.7%的患儿主要在外省三级医院治疗，超过半数患儿主要在省内的三级医院或本地市、县级医院治疗。关于异地就医的原因，有5人表示由于本地医疗水平不足、医疗资源的

中国红十字基金会中央专项彩票公益金大病儿童救助项目 “十四五”规划研究报告

地区性分布不均或医生建议转诊；3人表示本地医疗水平不符合家长期待；还有1人表示本地治疗效果不理想。

表3 164个白血病患者主要治疗地点与花费情况

主要治疗地点	人数占比	平均治疗花费(万元)
本地市、县级医院	6.1%	54.2
省内的三级医院	51.2%	51.9
外省三级医院	42.7%	67.1
总计	100.0%	58.5

根据中国医学科学院血液病医院(血液学研究所)在2015年开展的一项针对国内急性白血病患者家庭及经济负担的调查研究显示,急性白血病患者人均医疗总费用达50万元,其中直接医疗成本31万余元,占比为62.59%。而患儿治疗期间产生的直接非医疗成本(交通费、住宿费、营养费等)以及间接成本(误工等)分别占总费用的17.32%和20.09%。⁹

表4 急性白血病患者治疗成本分析(元)

项目	均值	占比%
直接医疗成本	313,136	
门诊费用	25,757	8.23
住院费用	252,123	80.52
自购药品费	35,356	11.25
直接非医疗成本	86,666	
交通费	13,319	15.37
住宿费	27,954	32.25
膳食费	33,469	38.62
玩具及电子产品费用	5,742	6.62
营养保健品费	6,183	7.13

9. 黄雪丽, 张慧敏, 杨苗苗, 王梦川, 甄佳静, 马新娟, 张洋, 解文君. 急性白血病患者家庭经济负担和客观社会支持调查研究[J]. 卫生经济研究, 2019, 36(07): 38-40.

此次面向彩票金白血病项目救助患儿开展的电话调研发现，有7位受访者反映患儿异地就医期间房租费用负担重，在北京、上海等大城市就医的尤为突出，年花费从5万到十余万不等。患儿赴外地就医，家长在工作地和患儿就医地来回奔波而产生的交通费，以及患儿对食物营养及生活环境清洁度的较高要求等附加生活成本，均在不同程度上给患儿家庭增添了额外负担。这些费用无处报销，对患儿家庭来说，是沉重的经济压力。

一项针对15岁以下白血病患儿父母照顾能力的调查显示，2018至2019年间，约有86.2%的白血病患者由父母一方或双方共同照顾；53.4%的白血病患者父母处于不在职状态。¹⁰在平均两年左右的治疗期内，父母作为白血病患儿的主要照顾人，为家庭创造财富的能力受到限制，可能导致患儿家庭长期处于无收入或收入不稳定状态。白血病患者家庭在承担高昂治疗费用的同时，还需要背负非直接医疗支出负担，以及经济来源缩水的压力。由此可见，白血病患者家庭面临着多重困境。

社会化救助等力度有限，白血病患者家庭负担仍然较重。已经完成移植且处于康复期、不需移植且正在康复、已经康复的186个白血病患者中，有136人获得过民政救助、商业保险、其他基金会等机构的资金补偿，或是通过水滴筹、轻松筹、腾讯公益等个人大病筹款平台筹集资金，平均获得补偿额度约为10万元，最高达36.2万元。获得以上资金补偿后，患儿家庭仍承担平均约32万元自付费用，其中最高的需要自行承担150万元。从平均水平来看，相对于高昂的白血病治疗费用，其他保险及救助力度有限。如此沉重的治疗负担，极易导致普通家庭，特别是农村贫困家庭，收入与支出严重失衡，生活质量下降，因病致贫、返贫。

10. 吴惠芳, 毕轩懿, 李娟, 王婧婷. 白血病患者父母照顾能力及其影响因素分析[J]. 解放军护理杂志, 2020年2月, 37(2)。

中国红十字基金会中央专项彩票公益金大病儿童救助项目 “十四五”规划研究报告

我国于 1991 年签署《儿童权利公约》，正式成为《儿童权利公约》的缔约国。《儿童权利公约》对儿童的界定是 18 岁以下的任何人。生存权是儿童应享受的最基本的权利，儿童有权接受可达到的最高标准的医疗保健服务。据中国公益研究院测算，2019 年，我国新增 15 至 18 岁白血病患儿 2000 余人，未来五年每年新增患儿数也将保持在 2000 人左右。

我国 15 至 18 岁白血病患儿的救助需求未得到响应。卫健委统计信息中心数据结果显示，“十三五”期间白血病次均住院费用总体呈上升趋势，涨幅符合正常经济社会物价上涨规律。从年龄维度看，15 至 24 岁白血病患者的次均住院费用最高且涨幅最快，比 0 至 14 岁患者的次均住院费用高 7 千元左右。各年龄组次均住院费用差别较大的原因可能与白血病分型不同有关。¹¹我国白血病患者中，10 岁以下组以急性淋巴细胞白血病居首，急性早幼粒细胞白血病次之；10 至 20 岁组则相反。¹⁰然而由于大部分儿童白血病救助项目并未覆盖 14 岁以上年龄段患儿，15 至 18 岁之间的患儿的救助需求与实际可获得的资源之间存在较大差距。

表 5 2015 至 2017 年全国各年龄段白血病次均住院费用情况表（元）¹⁰

年龄（岁）	2015 年	2016 年	2017 年	年均增速（%）
0 ~ 4	16,604.2	16,771.3	17,899.6	3.85
5 ~ 14	17,600.0	17,644.5	19,359.0	5.00
15 ~ 24	23,245.1	23,364.6	25,502.5	4.85

白血病患儿救助较其他慈善救助面临更多筹款难题。儿童白血病是我国最常见的儿童恶性肿瘤，约占儿童恶性肿瘤的 30%。¹²长期以来，

11. 薛明. 2010—2017 年我国白血病次均费用分析 [J]. 中国卫生统计, 2019 (02).

12. 国家卫健委 2018 年 10 月 16 日新闻发布会散发材料之一：儿童白血病救治管理工作材料。
<http://www.nhc.gov.cn/wjw/zccl/201810/c90c2b2698ad40d2b1f1aa35ff991aa0.shtml>。最后访问时间：2020 年 1 月 14 日。

白血病患者家庭面临着治疗周期长、费用高、报销少、负担重等难题。相对于唇腭裂、先天性心脏病等儿童大病的救助，白血病救助无论是在项目执行上，还是在资金募集上都面临更多困难。由于救助白血病个案所需资金普遍偏高，同样资金规模受益人数少，救助效果相对于先心病等外科手术可治疗的疾病较不显著，这些因素都为白血病患者救助项目增加了募款难度，导致救助白血病患儿的慈善资源不能满足广大患儿家庭的需求。

2. 先心病患儿家庭负担较重，社会救助需求亟待满足

先心病患儿家庭平均自付费用在 2.6 万元以上。中国公益研究院通过对彩票金先心病项目 2016 至 2019 年救助的 7 千余名先心病患儿数据分析发现，先心病患儿的平均医疗费用为 5.07 万元，最高可达 49.47 万元；平均实际医保报销比例未达到 50%；29.3% 的患儿得到过大病救助、医疗救助等，平均救助额度为 7,522 元，最高为 18.6 万元；经过大病救助、商业保险、医疗救助及其他公益组织的资金补助后，患儿家庭平均自付费用仍高于 2.6 万元，且自付费用在 4 万元及以上的家庭占比超过 14%。

先心病是我国新生儿出生缺陷中最常见的疾病，同时也是我国 5 岁以下儿童死亡的首位原因。据统计，我国新生儿先心病发病率高达 8-11‰，在高海拔偏远地区更为严重，每年新增先心病患儿约 15 万人。儿童先心病疾病致死、致残率高。庞大的先心病患儿群体若未得到及时救助，将会对社会发展带来较大影响；若治疗及时，90% 以上的患儿可通过一次或多次手术重获健康。然而，一次性缴付上万元的手术治疗费用将会导致大部分先心病患儿家庭面临灾难性医疗支出。

根据世界卫生组织关于家庭灾难性医疗支出的定义，当一个家庭的医疗支出大于家庭一般消费的 40%，即认为发生了灾难性医疗支出¹³，

13. World Health Organization. (2005). Distribution of health payments and catastrophic expenditures Methodology / by Ke Xu. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/69030>.

中国红十字基金会中央专项彩票公益金大病儿童救助项目 “十四五”规划研究报告

换成国内的统计指标，相当于当地统计部门公布的城镇或农村居民年人均可支配收入乘以家庭平均人口数（3人/户¹⁴）的40%，约为城镇或农村居民年人均可支配收入的1.2倍。根据国家统计局所颁布的数据，2018年我国城镇及农村居民人均可支配收入分别为39,250.8元和14,617元，城镇及农村家庭灾难性医疗支出标准分别为47,101元和17,540元。从全国居民五等份收入分组的人均可支配收入情况来看，在没有获得其他救助资金的情况下，平均2.6万元的自付费用仍远高于全国中间偏下收入组家庭灾难性医疗支出标准，可见我国先心病患儿对于慈善救助的需求仍然较大。

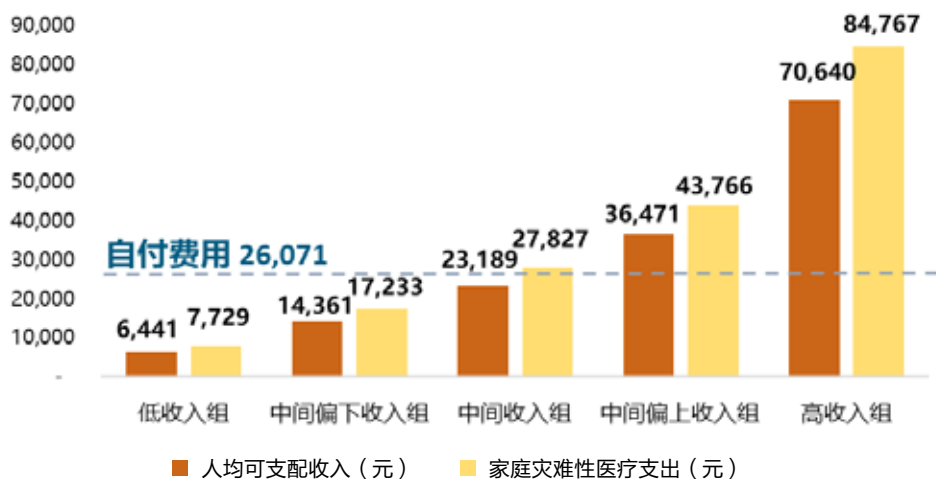


图7 先心病患儿自付费用与2018年全国居民人均可支配收入的比较（元）

救助不及时，严重影响患儿的生长发育，加重患儿家庭经济负担。

中国公益研究院在调研过程中了解到，受当地诊疗水平、居民健康素养、家庭经济状况等因素综合影响，患儿确诊时间晚，部分患儿在接受先心

14. 《中国统计年鉴-2019》。

病手术之前已经出现了严重的并发症。患儿接受手术治疗时年龄偏大，可能错过最佳治疗时机，严重影响患儿的生长发育；如不能及时得到治疗，患儿可能因为先心病而引发的肺部感染等并发症频繁入院，增加家庭经济支出，对于处于贫困边缘的家庭更是巨大冲击。

复杂性先心病患儿的慈善救助需求突出。复杂性先心病（以下简称“复杂先心病”）的发病率约占全部先心病的 20%，对全身重要器官造成损害，致残率及死亡率高。¹⁵复杂先心病中常见的较复杂的病种（如法洛氏四联症），平均治疗费用超过 6 万元，即使在医保、大病保险报销后，贫困家庭也难以承担。由于手术风险比较高，救助难度大，需要投入的救助资源也较多，有能力承担风险并且愿意投入到复杂先心病救助的公益机构较少。

（三）贯彻落实国家加强儿童大病医疗救治政策的需要

2018 至 2020 年间，国家卫生健康委、民政部等相关部门连续发布多项通知，向社会各界释放出加大儿童大病救治保障的信号。《关于开展儿童白血病救治管理工作的通知》《关于开展儿童血液病、恶性肿瘤医疗救助及保障管理工作的通知》《进一步做好儿童重大疾病救治管理工作的通知》等文件，先后要求各省、自治区、直辖市以及新疆生产建设兵团建立健全儿童白血病、血液病、恶性肿瘤等儿童大病诊疗服务网络，并在提高医疗诊治水平的基础上，加大对以上儿童重大疾病的救治保障力度，在促进儿童大病保障范围不断扩大的同时，不断向系统化、专业化发展。

根据对社会组织医疗救助支出的不完全统计发现，2017 年仅纳入统计范围的 14 家慈善组织开展的 35 个大病救助项目总支出就达到 36.38 亿元，慈善组织已成为政府医疗救助的重要补充。2020 年 3 月

15. 李守军。努力提高复杂先天性心脏病的临床疗效【J/CD】。中华临床医师杂志：电子版，2012，6（22）：7023-7025。

5日，中共中央、国务院印发了《关于深化医疗保障制度改革的意见》（以下简称《意见》）。《意见》强调，要统筹协调慈善组织力量，到2030年，全面建成以基本医疗保险为主体，医疗救助为托底，补充医疗保险、商业健康保险、慈善捐赠、医疗互助共同发展的医疗保障制度体系，满足群众多元保障需求。

（四）社会高度关注儿童的医疗保障问题

儿科学专家在2019中国医师协会儿科医师年会暨儿科发展论坛期间讨论提出，新时期儿童健康事业发展的战略任务应包括消除儿童健康发展的地区差别、提升儿童医疗保障水平、探索儿科学科的创新体系、建立儿童医疗保健服务的创新体制等。¹⁶此外，儿童大病救助的问题近年来也频繁出现在两会代表提交的提案和建议中。2017年有代表提出将儿童重大疾病医疗救助对象由常规低保对象扩大至低收入人群，进一步减轻包括低收入家庭儿童大病患者在内的贫困人口及其家庭医疗费用负担的建议。¹⁷还有代表建议从国家层面制定和完善“乡村儿童大病医保”健康精准扶贫政策，并由国家财政、社会组织、地方政府等共同筹资，以每年人均保费40至50元的标准，为全国592个国家扶贫开发工作重点县的儿童提供投保商业大病补充保险。¹⁸这些措施和关注不仅反映了社会各界对于加大儿童医疗保障的重视，也体现了我国对儿童身心健康发展基本权利的关注和对儿童基本人权的尊重。

（五）贫困偏远地区的大病患儿需要更多帮助

随着现代医学技术的发展，包括白血病在内的各种血液病和先心病等疾病的治愈率大幅提高，儿童健康水平也随之提升。《为人民谋幸福：

16. 经济参考报。《我国儿童医疗供需关系失衡待改善》。http://www.jjckb.cn/2019-10/10/c_138459886.htm。最后访问时间：2020年3月21日。

17. 民政部官网。民政部对“关于儿童重大疾病医疗救助对象由常规低保对象扩大至低收入人群的建议”的答复。http://www.mca.gov.cn/article/gk/jytabljggk/rddb/jy/201710/20171015006277.shtml。最后访问时间：2020年4月6日。

18. 中国网。李晓林代表：从国家层面制订实施“乡村儿童大病医保”。http://www.china.com.cn/lianghui/news/2018-03/07/content_50676196.shtml。最后访问时间：2020年4月6日。

《新中国人权事业发展 70 年》白皮书指出：新中国成立后，妇女儿童健康水平不断提高，2014 年我国 5 岁以下儿童乙肝病毒感染率降至 0.32% 以下，2018 年婴儿死亡率下降到 6.1‰。¹⁹ 但是，医疗资源分布不均、城乡医疗水平差距大的问题依然存在。《2019 中国卫生健康统计年鉴》数据显示，2018 年我国城市每千人口卫生技术人员数是农村每千人口卫生技术人员数的两倍，城市每千人口执业医师数约为农村每千人口执业医师数的 3 倍；5 岁以下儿童死亡率在城市为 4.4‰，而在农村则高达 10.2‰。

全国肿瘤防治研究办公室的数据显示，2000—2010 年间，儿童肿瘤发病率总体呈上升趋势，平均每年以 2.8% 的速度增加。²⁰ 世界卫生组织的数据显示，恶性肿瘤已成为导致儿童死亡的主要原因之一。²¹ 与逐年增长的发病率相比，基层医务人员对儿童实体肿瘤的认知不足而导致误诊、医疗资源分布不均衡导致异地就医，以及异地就医报销比例低而加重患儿治疗负担等矛盾更为突出。²² 一项针对我国农村儿童健康不平等及其影响因素的研究显示，影响农村儿童健康状况最显著的因素是家庭收入，收入不平等扩大了儿童健康不平等的程度，而医疗保险不平等程度不断扩大，进一步强化了健康不平等的情况。²³ 慈善救助对于缩小我国城乡儿童，尤其是中西部农村儿童因救治机会不公平而导致健康水平差距具有重要意义。

19. 新华网。《为人民谋幸福：新中国人权事业发展 70 年》。http://www.cssn.cn/index/index_focus/201909/t20190923_4975276_1.shtml?COLLCC=4080154597&。最后访问时间：2020 年 3 月 21 日。

20. 中国医学科学院肿瘤医院官网。《2000—2010 年我国儿童期癌症流行病学数据发布》。http://www.cicams.ac.cn/Html/News/Articles/1326.html。最后访问时间：2020 年 4 月 23 日。

21. WHO. 《Cancer in Children》. https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children。最后访问时间：2020 年 4 月 23 日。

22. 新京报。《癌童之殇：有幼童被误诊达 3 次异地就医诊费难报销》。http://www.xinhuanet.com/gongyi/2017-05/31/c_129621803.htm。最后访问时间：2020 年 3 月 21 日。

23. 顾和军，刘云平。中国农村儿童健康不平等及其影响因素研究——基于 CHNS 数据的经验研究。南方人口，2012 年 01 期。

（六）救助一名患儿就是帮助一个家庭降低因病致贫返贫风险

“十四五”期间，仍然会有相当一部分大病患儿家庭发生灾难性医疗支出。据统计，我国贫困人口从2012年年底的9899万人减到2019年年底的551万人，贫困发生率由10.2%降至0.6%。²⁴2020年全面实现小康、消除绝对贫困之后，不断巩固和加强已取得的脱贫成果将是今后较长一段时期内的重要工作内容，而防止因病致贫、因病返贫更是重中之重。

《国家贫困地区儿童发展规划（2014—2020年）》提出，促进贫困地区儿童发展是切断贫困代际传递的根本途径，是全面建成小康社会的客观要求。因此，为了维护好我国多年来脱贫工作所取得的成果，在持续推进医改、提高医保报销比例、形成以基本医保、大病保险和医疗救助三重联合保障的同时，还需要引导社会力量持续参与和关注儿童大病慈善救助工作，尤其需要重视并加大对贫困地区儿童健康工作的投入，共同发挥优势，尽最大可能减轻患儿家庭负担，阻断因病致贫返贫发生的可能性。

（七）救助大病患儿群体符合彩票公益金宗旨

彩票公益金的使用宗旨是“扶老、助残、救孤、济困”，按照规定优先支持社会福利设施建设，以及残疾人、孤儿、经济困难人群等特殊困难群体受益的项目；补助地方资金着重向贫困地区倾斜。²⁵近年来，民政部彩票公益金预算额度逐渐提高，尽管2019年福彩销售数据有所下滑，相信经过民政部强化福利彩票管理，福彩销售回升可期，从长远来看，彩票公益金收入较为稳定，具备进一步加大对我国大病患儿救助支持力度的可行性。同时，积极发挥彩票公益金“种子”资金作用，逐年扩大儿童白血病、先心病等大病救助规模，持续支持儿童大病救助工

24. 国务院扶贫办官网。《习近平：在决战决胜脱贫攻坚座谈会上的讲话》。http://www.cpad.gov.cn/art/2020/3/6/art_624_114021.html。最后访问时间：2020年3月21日。

25. 民政部官网。《民政部2018年度彩票公益金使用情况公告》。sgs.mca.gov.cn/article/gk/cpgyjgl/mcabj/201906/20190600018041.shtml。最后访问时间：2020年3月22日。

作的开展，也有助于彩票事业的发展并巩固来之不易的脱贫成果。

（八）中国红基会有经验有能力有条件承担更重的救助任务

中国红基会自成立以来就致力于开展各类人道救助工作，经过多年的不断探索，已积累了丰富的执行经验，在组织体系、救助流程、财务管理等方面具备专业化优势。获得中央专项彩票公益金支持以来，中国红基会已经设立了专门的基金管理和执行团队负责彩票公益金大病儿童救助的具体工作。近年来，中国红基会逐步扩大救助规模，有效响应全国各地患儿救助需求，并通过社会公益资源对大病患儿进行补充救助，最大化发挥资金效应，进一步增强了救助效果，高效完成了彩票公益金的救助任务。

在现有的儿童白血病和先心病救助的基础上，中国红基会分别在2012年和2018年开展了贫困再生障碍性贫血患儿和地中海贫血患儿救助项目，在儿童大病救助领域积累了丰富的实践经验，并与全国血液病医治领域具备专长的医院建立了长期、稳定的合作关系，为进一步扩大中央专项彩票公益金贫困大病患儿救助项目的救助范围，覆盖白血病以外的其他血液病奠定了坚实的基础。





CONTE
CANTO
CANTO

英雄能量回

HERO'S
Vital

三、中国红基会“十四五”期间中央专项彩票公益金贫困大病患儿救助项目规划和执行策略

2017年，习近平总书记在十九大报告中提出健康中国战略，要求预防控制重大疾病，把人民健康放在优先发展的战略地位。健康中国的战略主题之一是“使全体人民享有所需要的、有质量的、可负担的预防、治疗、康复、健康促进等健康服务，突出解决好妇女儿童、老年人、残疾人、低收入人群等重点人群的健康问题”。当前，脱贫攻坚已到了决战决胜、全面收官的关键阶段，受新冠疫情影响，2020年以来我国经济活动和民生收到冲击。习近平总书记在参加十三届全国人大三次会议内蒙古代表团审议时强调，“党团结带领人民进行革命、建设、改革，根本目的就是为了让人民过上好日子，无论面临多大挑战和压力，无论付出多大牺牲和代价，这一点都始终不渝、毫不动摇。”同时，今年的政府工作报告明确优先稳就业保民生，坚决打赢脱贫攻坚战。将因疫情和患病陷入困境的人员纳入救助范围，既符合保障基本民生的目标，也有利于引导各方面集中精力抓好“六稳”“六保”，助力实现全面建成小康社会目标任务等预期目标。

在现有的基本医疗保险、大病保险、医疗救助以及疾病应急救助的保障体系中，血液病和先心病患儿及其家庭还存在着大量的救助需求，无论是经济援助，还是心理辅导、专业陪护，均需要公益慈善力量的介入。习近平总书记近日对“十四五”规划编制工作作出重要指示强调，编制和实施国民经济和社会发展规划，要把加强顶层设计和坚持问计于民统一起来，切实把社会期盼、群众智慧、专家意见、基层经验充分吸收到“十四五”规划编制中来。“十四五”期间，仍需依照《儿童权利公约》和《中国儿童发展纲要（2011-2020）》确立的基本原则，以及《“健康中国2030”规划纲要》中显著改善重点人群健康状况的

目标，将儿童视为医疗保险和医疗救助优先对待的群体，扩大对儿童常见血液病的救助范围，加快推进我国贫困先心病患儿“早诊、早治、早康复”的进程。同时，对大病患儿的救助应与国际社会对“儿童”的定义接轨，救助范围应该覆盖到 18 周岁以下患者，以保障所有儿童都能公平地得到救助和健康成长的机会。“十四五”期间，中国红基会确实需要继续发挥彩票公益金的资金引导作用，加大投入力度，解决白血病、先心病以及其他血液病患儿的慈善救助问题，以不断完善覆盖全国的贫困儿童大病专项救助体系。

（一）“十四五”期间中央专项彩票公益金贫困大病患儿救助项目规划总目标

建立覆盖全国的贫困儿童大病专项救助体系：彩票金白血病项目救助患儿年龄从 0 至 14 周岁扩大到 0 至 18 周岁；救助病种从白血病扩大到血液病；彩票金先心病项目扩大救助患儿规模。

中国红基会依托全国各级红十字会组织开展救助项目，是一家拥有系统救助网络的 5A 级基金会。中国红基会多年来在儿童大病救助领域有着丰富的实践和经验积累，有能力也有责任在“十四五”期间建立起覆盖全国的儿童血液病专项救助体系，逐步实现救助年龄从 0 至 14 周岁扩大到 0 至 18 周岁，救助病种从白血病扩大到血液病，扩大儿童先心病救助规模的目标。为此，当前急需着手以下几个方面的工作：

1. 在“十三五”彩票公益金白血病项目救助规模基础上加大投入，将白血病患者救助覆盖率从 49% 提高到 60%。15 至 18 岁这一年龄段的青少年正处在身体和心理转型的重要时期，健康的身体是儿童顺利度过青少年期，并迈向成年人、回馈社会、为建设祖国做贡献的基础。在 2020 年实现全面小康、我国经济发展水平已经达到人均一万美元的条件下，应该扩大救助年龄段，将 15 至 18 岁白血病患者纳入救助范围，实现应救尽救。按照化疗患儿资助 3 万元、移植患儿资助 5 万元的标准

进行救助。申请彩票公益金 12 亿元，对 0 至 18 周岁白血病患者进行救助，解决“十三五”期间的待救助存量和“十四五”的救助需求，救助患儿 3.8 万名。其中，1.34 亿元资金用于补足“十三五”期间的救助缺口，救助约 4,472 名患儿；其余 10.65 亿元为“十四五”规划期间的救助资金，救助约 33,280 名患儿。

2. 扩大彩票公益金先心病项目救助规模，救助人数增加到 2.52 万人，救助资金从“十三五”的 1.1 亿元提高到 5.25 亿元。按照（一）家庭自付 1 万元（不含）至 1.5 万元（含）的，资助 1 万元；（二）家庭自付 1.5 万元（不含）至 2 万元（含）的，资助 1.5 万元；（三）家庭自付 2 万元（不含）至 3 万元（含）的，资助 2 万元；（四）家庭自付 3 万元以上的（不含 3 万元）的，资助 3 万元的标准进行救助。申请彩票公益金 5.76 亿元，救助 0 至 14 周岁先心病患儿，解决“十三五”期间的申请待救助患儿和“十四五”期间的救助需求，共计 2.78 万名患儿。其中，0.51 亿元资金用于补足“十三五”期间的救助缺口，救助约 2,535 名患儿。其余 5.25 亿元为“十四五”规划期间的救助资金，救助约 25,241 名患儿。

3. 扩大中央专项彩票公益金贫困大病患儿救助病种，将部分治疗负担重的血液病纳入救助范围。再障、地贫、噬血细胞综合征等儿童血液病疾病诊断难、周期长、家庭负担重，患儿家庭同样面临着较高的因病致贫风险，而针对这些血液病患者救助慈善项目则寥寥可数并且大部分救助规模在 100 人以下。从实际工作看，中国红基会每年都会收到大量再障、地贫、噬血细胞综合征等血液病患儿的救助申请，患儿家庭要求扩大救助范围、获得与白血病患者同样的救助政策。中国红基会应该响应政府的号召，将再障、地贫、噬血细胞综合征等血液病纳入彩票公益金项目的救助范围，实现从儿童白血病救助到儿童血液病救助项目的转型。其救助标准可参照白血病患者，按照化疗 / 输血祛铁患儿资助 3

万元、移植患儿资助5万元的标准进行救助。申请彩票公益金3.04亿元，将救助病种扩展至再障、地贫、噬血细胞综合征等血液病患儿，救助0至18周岁患儿约0.95万名。

4. 完善先心病从筛查、救治到回访的防治链条。有效控制先心病是《全国出生缺陷综合防治方案》中的一个重要目标，是落实《“健康中国2030”规划纲要》、推进健康中国建设的重要举措。多年来，基层筛查向大众普及了先心病的防治和护理知识，使更多贫困先心病儿童尽早得到救助，切实有力地回应了贫困偏远地区先心病患儿的救助需求，为提高我国农村地区先心病患儿的确诊率和治愈率起到了十分积极的作用。因此，建议在“十四五”期间进一步加大在我国农村地区先心病筛查的力度，将先心筛查作为常规项目，动员各地红十字会联合定点医院组织医疗团队深入我国农村地区，推动先心病从筛查、救治到回访的防治全链条体系的建立和完善。

5. 加大社会化筹款力度，配合彩票公益金项目实施。中央专项彩票公益金作为项目运作主要资金来源的同时，中国红基会也应积极发挥中央专项彩票公益金对社会资源的撬动作用，加大社会资金募集工作力度。中国红基会可进一步挖掘现有项目模式的优势及特点，继续推动品牌项目“天使之旅”贫困先心病患儿筛查活动在全国范围内的开展，吸引社会资源通过联合救助、资助开展某一区域先心病患儿筛查救助工作等方式进行捐赠，增加社会资金的筹款效率，扩大项目的社会影响力和竞争力。

6. 鼓励定点医院引入医务社工，为患儿家庭提供立体帮扶。提供经济援助能够直接解决患儿家庭的经济困难，而患儿的心理支持、营养辅助、专业陪护、社会融入等需求也不容忽视。医务社工不仅能够帮助患儿对接救助资源，还能协助患儿及其家庭解决救治之外的生活和社会性需求，如疏导患儿及其家属的心理和情绪压力，帮助缓解患儿住院期间家长因陪护而产生的非直接医疗负担等。国家卫生计生委和国家中医药

局制定的《进一步改善医疗服务行动计划（2018-2020年）》中已经要求医疗机构设立医务社工岗位并负责协助开展医患沟通，提供诊疗、生活、法务、援助等患者支持服务。中国红基会应当依据这一要求，鼓励定点医院引入医务社工参与救助全过程，一方面通过协助患儿及其家庭加深对患儿病情及治疗方案的了解，帮助提高医患沟通效率、取得更好的治疗效果；另一方面可以协调各种社会资源，包括志愿者、慈善组织、政府政策支持等，为患者及其家庭链接更多社会资源，拓宽救助范围。

7. 加强与定点医院的合作，提升患儿救助及时性。白血病、先心病及其他血液病患儿是否能够及时获得救助资格并开展必要的治疗，对于患儿的生长发育以及减轻患儿家庭负担都有一定的积极影响。综合彩票金先心病项目在“十三五”期间的项目执行情况，建议“十四五”期间提高评审频率，每年开展4-6次评审；对于配合度较高、引入医务社工参与救助流程的定点合作医院，建议增加紧急救助名额或资金规模，确保病情紧急的先心病患儿能够及时获得救助资格并开展手术。此外，建议中国红基会加快拓展医院直通车资助模式的合作医院，在鼓励定点医院引入医务社工参与救助全过程的同时，与各地的省级白血病及其他儿童血液病定点救治医院开展合作，以提高白血病及其他血液病患儿的救助及时性。与此同时，明确不同救助模式和定点合作医院的准入及准出制度，在项目执行过程中加强与定点医院的互动，动态调整合作模式。

8. 加强与当地医保等部门的配合，与国家医疗政策形成积极互动。一方面，应当鼓励各地红十字会为当地提出申请的大病患者提供医疗政策咨询服务；另一方面，也需要利用回访中对患儿医疗报销实际情况的了解，根据国家医疗政策的最新要求，加强与当地医保等相关部门的沟通和配合，及时对救助措施予以调整。

（二）“十四五”期间彩票金白血病救助需求测算

1. “十三五”期间申请待救助的白血病患者约有 4472 人

根据中国红基会彩票公益金白血病项目经验数据进行测算，“十三五”期间将会产生 4472 名已通过申请资料审核等待拨款资助的白血病患者，资金缺口为 1.3 亿元。

2. “十四五”期间我国约有 5.5 万名 0 至 18 周岁白血病患者需要救助

（1）儿童白血病的医疗费用自付负担将有所减轻

根据中国公益研究院的调研数据，白血患儿的平均治疗时长为 2 年，医疗费用平均约为 56 万元，年均医疗费用约为 28 万元。根据中国卫生健康统计年鉴的数据，从 2015 年到 2019 年，我国三级公立医院住院医疗费用从 12,599 元增长到 13,664 元，年复合增长率为 2.05%。预计在“十四五”期间，儿童白血病的常规诊疗方案不会发生太大变化，医疗费用与三级公立医院住院医疗费用保持相同的增长速度。按照 2.05% 的年复合增长率，则 2021 年到 2025 年的儿童白血病医疗费用平均约为 30.38 万元。

儿童白血病基本医保的实际报销比例将有所提高。根据 2018 年国家卫健委等 6 部门联合印发的《关于开展儿童白血病救治管理工作的通知》，明确对符合条件的贫困白血病患者及家庭要落实资助参加基本医疗保险政策，确保全部纳入基本医保和大病保险范围；提高大病保险筹资水平，实施大病保险精准支付；实行降低起付线、提高报销比例和最高支付限额等倾斜政策；对于符合医疗救助条件的，要适当提高医疗救助待遇；简化、优化儿童白血病结算报销流程，积极推行基本医保、大病保险、医疗救助等“一站式”结算服务。通过实施定点医院救治、分级诊疗管理和综合保障政策，预计在“十四五”期间，白血患儿的基本医保报销比例每年可以提高 2%。按照上述预测的白血病患者医疗费用，以及白血病患者在 2019 年（42%）的实际报销比例，“十四五”期间，白血病患者**基本医保报销**的医疗费用平均约为 14.61 万元。

儿童大病保障范围进一步扩大，大病医疗保险的报销比例能有所提高。2019年政府工作报告提出，将进一步降低并统一大病保险起付线，报销比例由50%提高到60%。²⁶国家医保局、财政部、国家税务总局关于做好2020年城乡居民基本医疗保障工作的通知（医保发〔2020〕24号）中明确要全面落实起付线降低并统一至居民人均可支配收入的一半，政策范围内支付比例提高到60%。2019年彩票金白血病项目救助的贫困白血病患者大病医疗保险的实际报销比例约为21%，经过分析发现，全面落实降低起付线的同时提高报销比例，则与2018年相比，2019年儿童白血病的大病保险的实际报销比例约提高了5%。

2020年是我国脱贫攻坚工作收官之年，全面建成小康社会后，必须更好推动人的全面发展和社会全面进步，可以预见，我国对于大病儿童的医疗保障力度将从原先重点关注农村贫困人口，逐步扩大到更广泛的人民群众。“十四五”期间，国家及各地将不断加大对儿童大病医保力度，报销比例逐年提高，并进一步取消起付线，2021至2025年的大病保险报销比例预计平均每年提高1%，达到22%至26%，白血病患者**大病保险报销**的医疗费用平均约为7.5万元。

目前，重特大疾病医疗救助已覆盖农村建档立卡贫困人口、城乡低保对象、特困人员以及低收入老年人、未成年人、重度残疾人、重病患者。据了解，2019年全国平均次均重特大疾病医疗救助水平超过3000元。²⁷“十四五”期间，白血病患儿的医疗费用经基本医保和大病医保报销以及接受医疗救助后，**自付费用**平均约为8.17万元，

26. 国家医保局官网。国家医疗保障局 财政部，《关于做好2019年城乡居民基本医疗保障工作的通知》。http://www.nhsa.gov.cn/art/2019/5/13/art_37_1286.html。最后访问时间：2020年1月15日。

27. 国务院扶贫办官网。《关于政协十三届全国委员会第二次会议第1551号提案答复的函》。http://www.cpad.gov.cn/art/2019/12/24/art_2203_108868.html。最后访问时间：2020年2月20日。

中国红十字基金会中央专项彩票公益金大病儿童救助项目 “十四五”规划研究报告

约占治疗总花费的 27%，与 2019 年 9.97 万元的自付费用、占总花费 36% 相比，自付负担得到显著减轻。

（2）白血病患者自付费用仍远高于城镇居民及农村居民可支配收入

根据国家统计局所颁布的数据，2018 年我国城镇及农村人均可支配收入分别为 39,251 元和 14,617 元，灾难性医疗支出标准分别为 47,101 元和 17,540 元，2019 年白血病患者自付费用分别是城镇及农村家庭灾难性医疗支出的 2 倍和 5.7 倍。

表 6 2018 年我国城乡灾难性医疗支出标准线一览表（元）²⁸

收入组别	城镇居民人均可支配收入	城镇家庭不同收入组灾难性医疗支出标准	农村居民人均可支配收入	农村家庭不同收入组灾难性医疗支出标准
低收入户（20%）	14,387	17,264	3,666	4,399
中等偏下收入户（20%）	24,857	29,828	8,509	10,210
中等收入户（20%）	35,196	42,235	12,530	15,036
中等偏上收入户（20%）	49,174	59,008	18,052	21,662
高收入户（20%）	84,907	101,889	34,043	40,851
平均可支配收入	39,251	47,101	14,617	17,540
2019 年经医疗救助后的白血病患者自付费用		99,660		

综合以上数据，可以看到，2019 年，白血病患者家庭所需负担的自付费用，甚至远远高于上一年城镇居民的中等偏上收入户和农村家庭中的高收入户收入水平，绝大部分的白血病患者家庭都会面临灾难性医疗支出。²⁹ 几乎所有的农村白血病患者均需要慈善救助，城镇白血病患者中，也有超过 80% 的白血病患者家庭需要慈善救助。

28. 根据历年中国统计年鉴公布的城镇居民和农村居民五等份收入分组进行测算。

29. 根据世界卫生组织关于家庭灾难性医疗支出的定义，当一个家庭的医疗支出大于家庭一般消费的 40%，即认为发生了灾难性医疗支出，换成国内的统计指标，相当于当地统计部门公布的上一年城镇及农村居民人均可支配收入乘以家庭平均人口数（3 人/户）的 40%，约为城镇或农村居民年人均可支配收入的 1.2 倍。

中国红十字基金会中央专项彩票公益金大病儿童救助项目 “十四五”规划研究报告

我国儿童白血病发病率约为十万分之五。根据《2019年中国人口与就业统计年鉴》及国家统计局发布的数据，2019年我国共有0至18岁儿童2.75亿人，按照十万分之五的白血病发病率计算，2019年我国0至18岁白血病患者有13,762人。由于100%的农村白血病患者、至少80%的城镇白血病患者需要救助，2019年农村居民及城镇居民各占总人口数的40%和60%，由此推算，90%左右的白血病患者需要慈善救助，即13,346名0至18岁白血病患者需要慈善救助。具体计算过程如下图所示：

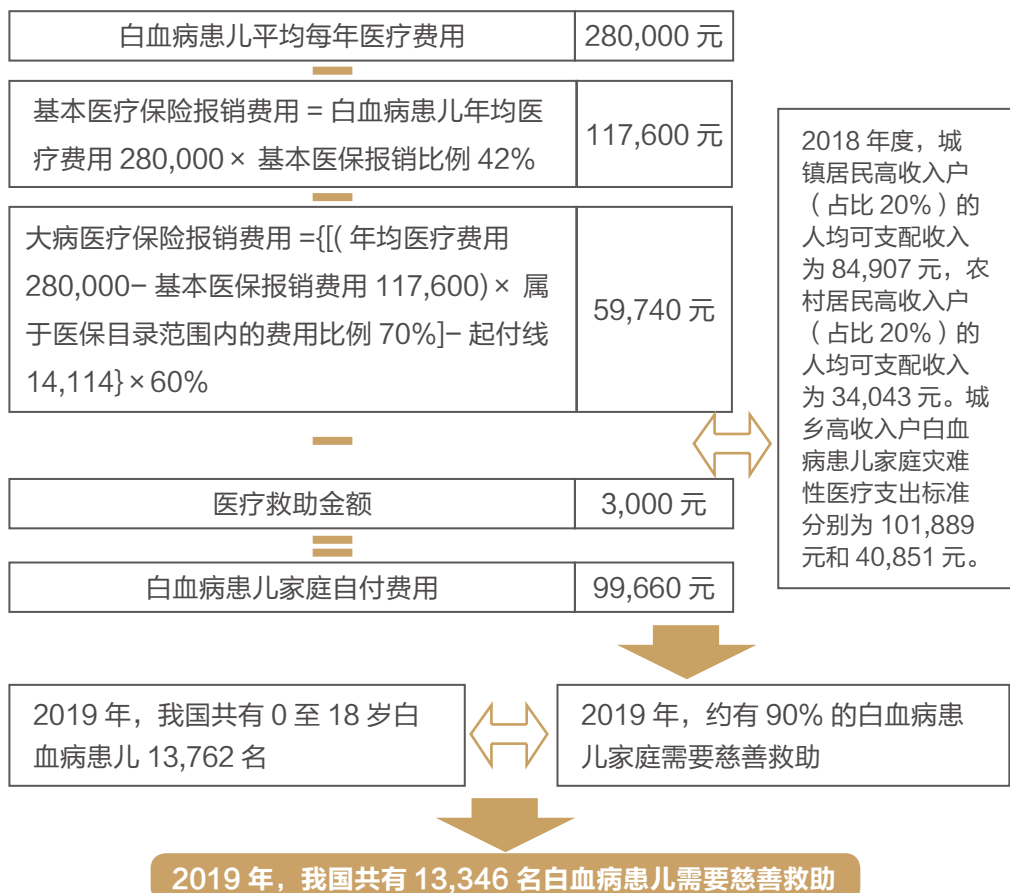


图8 需要救助的0至18岁白血病患者人数计算过程

中国红十字基金会中央专项彩票公益金大病儿童救助项目 “十四五”规划研究报告

从“十四五”期间的白血病患者自付费用与上年度人均收入的对比图来看，未来5年我国居民人均收入与白血病患者的自付费用之间差距巨大，仍然有许多白血病患者家庭，尤其是农村白血病患者家庭会面临灾难性医疗支出。



图9 “十四五”期间白血病患者自付费用与居民收入对比（元）

总体而言，“十四五”期间需要得到救助的白血病患者人数将逐年递减。2015至2019年，城镇居民和农村居民的人均可支配收入的复合增长率分别为7.95%和8.83%，虽然城镇居民和农村居民的人均可支配收入的增速在逐年放缓，但总体而言仍然要高于白血病患者医疗费用的复合增长率(2.05%)。大病医疗保险的实际报销比例逐年有所提高，尤其保障范围扩大后将惠及更多城镇儿童，且城镇人口占总人口的比例在逐年增加，农村人口占比随之减少。在上述前提条件下，每年需要得到救助的白血病患者人数比例将有所减少。预测2021年至2025年每年需要得到救助的农村白血病患者比例仍保持100%不变，城镇白血病患者人数比例分别为80%、75%、70%、65%、60%。

（3）“十四五”期间，我国约新增 6.87 万名 0 至 18 岁白血病患者

我国 2010 年 0 至 18 岁的儿童人口数为 2.80 亿，2019 年为 2.75 亿，2010 年至 2019 年间，我国 0 至 18 岁人口数的年复合增长率（CAGR）为 -1.75%。2015 年 10 月，国家公布实施“全面二孩”政策，2016 年全面二孩政策实施当年，中国新出生人口数为 1,786 万，较 2015 年增加 131 万人，创下 2000 年以来的新高，政策刺激效应明显。2017 年二孩政策刺激效应消退，每年新出生人口数开始下降，2017 年、2018 年、2019 年分别为 1,723 万人，1,523 万人，和 1,465 万人。依照目前人口变化趋势，预计未来 5 年，新生人口数量将持续减少。结合 2010 至 2018 年人口数年复合增长率，则从 2021 年到 2025 年间，

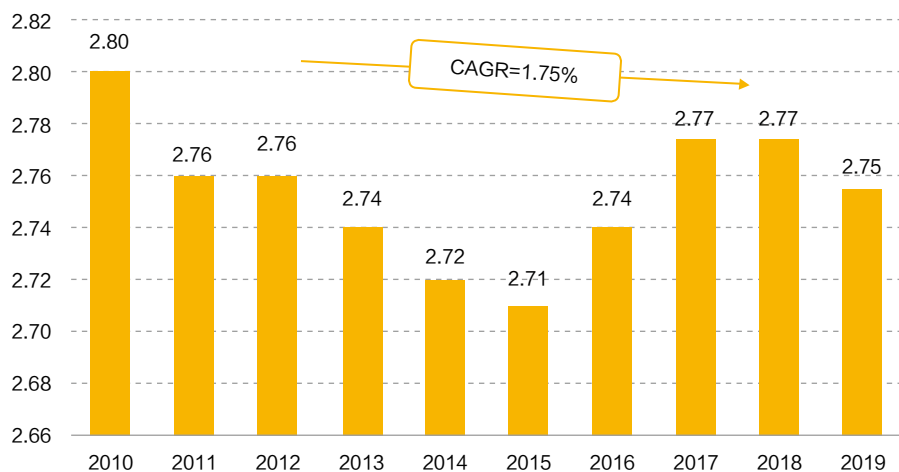


图 10 2010-2019 年我国 0 至 18 岁儿童人口数量变化情况（亿人）

我国 0 至 18 岁的年人口数量约为 2.75 亿人。

“十四五”期间，我国白血病的发病率预计为十万分之五左右，0

至 18 岁每年新增儿童白血病人数量在 1.37 万人左右，总计约 6.87 万人。将每年需要得到救助的白血病患者人数的相应比例，乘以“十四五”期间每年的白血病患者人数，全国范围内 2021 年至 2025 年每年需要

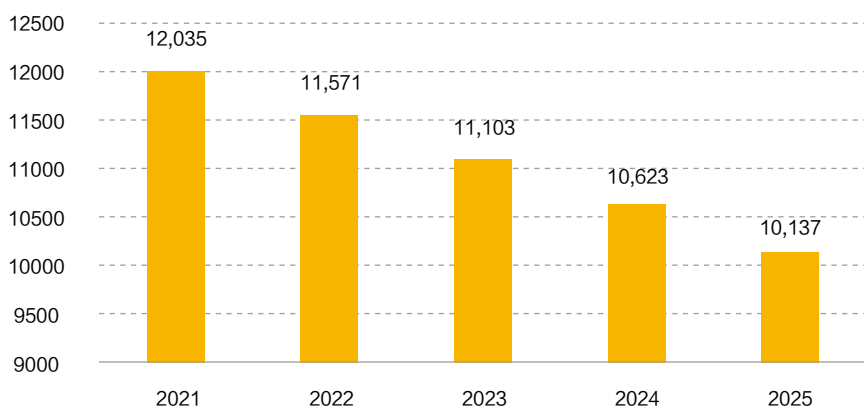


图 11 “十四五”期间全国需要得到救助的 0 至 18 岁白血病患者人数（人）

救助的 0 至 18 岁白血病患者人数平均约为 1.1 万人。

3. “十四五”期间，建议彩票金白血病项目救助约 3.8 万名 0 至 18 周岁白血病患者，占全国需要得到救助的白血病患者 60% 以上，共需约 12 亿元救助资金

我国白血病患儿的的治疗和救助特征不会发生根本性的变化，儿童白血病需长期治疗的救助环境短时间内难以得到显著改善。因此，在“十四五”期间，儿童白血病的大范围救助特别需要中国红基会发挥其机构和经验等方面的优势，继续参与。建议中国红基会在“十三五”的救助基础上，适当扩大救助规模，“十四五”期间每年救助的患儿数占全国需要得到救助的白血病患儿的比例从 49% 增加到 60%，则 2021 年至 2025 年间，每年需要彩票金白血病项目救助的 0 至 18 周岁白血

中国红十字基金会中央专项彩票公益金大病儿童救助项目 “十四五”规划研究报告

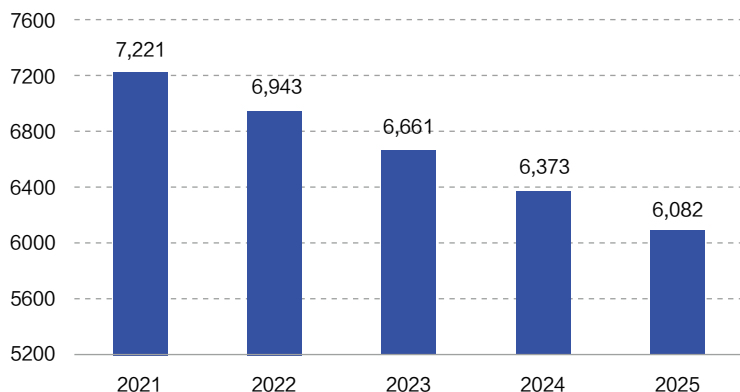


图 12 “十四五”期间建议彩票金白血病项目救助的 0 至 18 周岁白血病患者数 (人)

病患者平均约为 6,656 人。

儿童白血病治疗可采取化疗和移植两种治疗方法，而移植手术所需要的医疗费用远远高于化疗。参考前文所测算白血病患者年均 8 万元以上的自付费用，彩票金白血病项目可继续采取化疗患儿 3 万元、移植患儿 5 万元的救助标准。根据中国红基会所提供的数据，2015 至 2019 年间得到彩票金白血病项目救助的患儿中，约 10% 的患儿进行了移植，90% 接受了化疗。“十四五”期间救助 0 至 18 周岁白血病患者共需

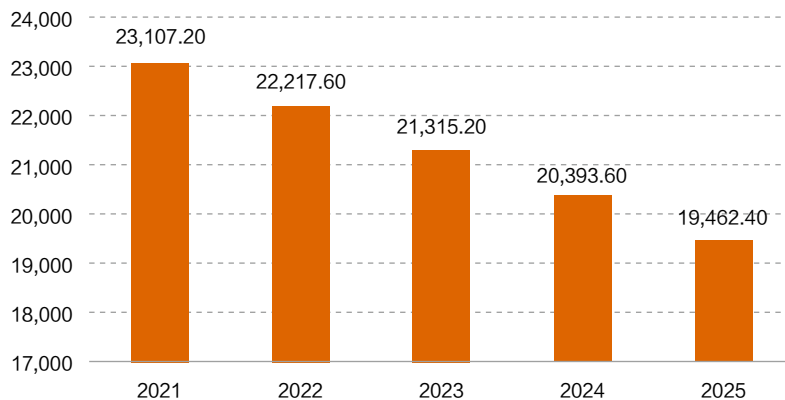


图 13 “十四五”期间彩票金白血病项目年度所需救助资金 (万元)

中国红十字基金会中央专项彩票公益金大病儿童救助项目 “十四五”规划研究报告

要资金 106,496 万元，2021 年至 2025 年每年需要的救助资金平均约为 21,299.2 万元。

“十四五”期间，将救助白血病患儿的年龄范围从 0 至 14 周岁扩

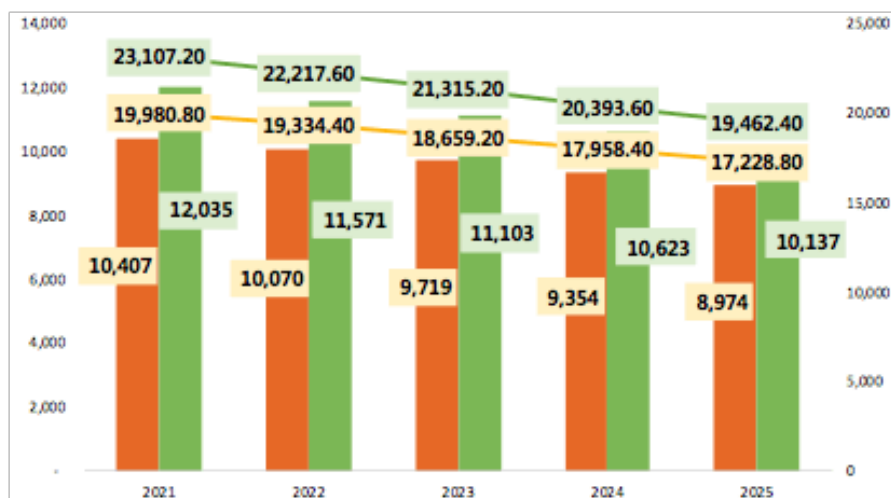


图 14 “十四五”期间建议彩票金白血病项目救助的白血病患者救助规模对比
(人次 / 万元)

大到 0 至 18 周岁，彩票金白血病救助项目需要救助的人数每年平均增加约 833 人，需要的救助资金平均每年增加约 2,666.88 万元。

此外，解决“十三五”期间的 4,472 名积压患儿仍需 13,416 万元

表 7 “十四五”期间彩票金白血病项目救助 0 至 18 周岁患儿规模及资金需求情况

	2021	2022	2023	2024	2025	总计
救助患儿数 (人)	11,693	6,943	6,661	6,373	6,082	37,752
所需金额 (万元)	36,523.2	22,217.6	21,315.2	20,393.6	19,462.4	119,912.0

中国红十字基金会中央专项彩票公益金大病儿童救助项目 “十四五”规划研究报告

救助资金，则“十四五”期间需要彩票金白血病项目救助的0至18周岁白血病患者有3.77万余人，救助资金总量需求为119,912万元。

（三）“十四五”期间彩票金先心病救助需求测算

1. “十三五”期间申请待救助的先心病患儿约有2535人

据中国红基会彩票公益金先心病项目经验数据进行测算，“十三五”结束时，将会产生2535名申请待救助的先心病患儿，资金缺口将在5070万元左右。

2. “十四五”期间，我国约有31.6万名0至14周岁先心病患儿需要救助

（1）儿童先心病的医疗费用自付负担将有所减轻

根据中国公益研究院的调研数据，2019年先心病患儿的平均治疗费用为5.2万元，基本医保实际报销比例约为45%。根据中国卫生健康统计年鉴的数据，从2015年到2019年，我国三级公立医院住院医疗费用从12,599元增长到13,664元，年复合增长率为2.05%。预计在“十四五”期间，儿童先心病的常规诊疗技术不会发生太大变化，其医疗费用与三级公立医院住院医疗费用将保持相同的增长速度，按照2.05%的年复合增长率，则2021年至2025年的儿童先心病医疗费用平均约为5.6万元。

“十四五”期间，儿童先心病的实际基本医保报销比例将有所提高。随着健康中国战略的逐步推进，国家各相关部门陆续出台多项包含儿童先心病在内的大病救治帮扶政策，重点聚焦贫困地区特别是医疗资源欠发达的农村区域。同时，各地医保部门已陆续尝试将四种儿童先心病实行按病种付费，对于其他类型的先心病有望通过实施定点医院救治、分级诊疗管理和综合保障政策，报销比例将逐步提高。2016至2019年间，彩票金先心病项目救助的先心病患儿的基本医保实际报销比例以平均每年1%的增幅提高，先心病患儿家庭的医疗负担逐步减轻。因此，

在未来五年医保政策不发生根本性变化的情况下，预计在“十四五”期间，先心病患儿的基本医保报销比例每年提高1%。按照上述预测的先心病患儿医疗费用，以及先心病患儿在2019年的实际基本医保报销比例（45%），则“十四五”期间，先心病患儿基本医保报销比例预计从47%提高到51%，基本医保报销的医疗费用平均约为2.77万元。

预计“十四五”期间，儿童大病保障范围进一步扩大，大病医疗保险的报销比例能有所提高。2019年，各地大病医保针对先心病患儿的实际报销比例平均约为7%。2020年国家医疗保障局和财政部联合发布的《关于做好2020年城乡居民基本医疗保障工作的通知》，提出要通过降低并统一大病保险起付线，政策范围内报销比例由50%提高至60%，以提高城乡居民大病保险保障功能。经过分析发现，全面落实降低起付线的同时提高报销比例，与2018年相比，2019年先心病患儿大病保险的实际报销比例得到显著提高。根据我国近年来医疗保障水平的发展进程以及先心病患儿的治疗负担变化情况，可以预计，在现有的医疗保障力度下，“十四五”期间，先心病患儿大病保险实际报销比例预计从11%提高到15%，则先心病患儿大病保险可报销的医疗费用平均约为0.74万元。

目前，重特大疾病医疗救助已覆盖农村建档立卡贫困人口、城乡低保对象、特困人员以及低收入老年人、未成年人、重度残疾人、重病患者。据了解，2019年全国平均次均重特大疾病医疗救助水平超过3000元。²⁷

“十四五”期间，先心病患儿的医疗费用减去基本医保和大病医保的报销费用，以及医疗救助后，自付费用约为1.84万元。可以看到，我国先心病患儿医疗费用的自付比例将显著降低，从2019年的42%降低到2025年的29%，实际报销比例从58%提升到71%。

（2）先心病患儿家庭灾难性医疗支出风险仍然较大

根据国家统计局所公布的数据，2018年我国城镇及农村人均可

中国红十字基金会中央专项彩票公益金大病儿童救助项目 “十四五”规划研究报告

支配收入分别为 39,251 元和 14,617 元，灾难性医疗支出标准分别为 47,101 元和 17,540 元，2019 年先心病患儿自付费用仍超出农村家庭灾难性医疗支出标准，是农村中等偏下收入户家庭灾难性医疗支出标准

表 8 2018 年我国城乡灾难性医疗支出标准线一览表（元）²⁸

收入组别	城镇居民人均可支配收入	城镇家庭灾难性医疗支出标准	农村居民人均可支配收入	农村家庭灾难性医疗支出标准
低收入户（20%）	14,387	17,264	3,666	4,399
中等偏下收入户（20%）	24,857	29,828	8,509	10,210
中等收入户（20%）	35,196	42,235	12,530	15,036
中等偏上收入户（20%）	49,174	59,008	18,052	21,662
高收入户（20%）	84,907	101,889	34,043	40,851
平均可支配收入	39,251	47,101	14,617	17,540
2019 年经医疗救助后的先心病患儿自付费用		22,056		

的 2 倍，仍有较大比例的农村先心病患儿家庭以及部分城镇先心病患儿家庭将会面临灾难性医疗支出。

随着近年来先心病筛查的普及以及检出率的提高，我国先心病发病率为 10‰左右，先心病患儿中约有 35% 需要手术治疗。^{30, 31, 32, 33,34}2019 年我国共有 0 至 14 岁儿童 23,492 万人，按照 10‰的先心病发病率、35%

30. 张丹, 杨少萍, 张斌, 张艳, 梅慧. 武汉市新生儿先天性心脏病的筛查与随访资料分析 [J]. 中国妇幼保健, 2018 (16)。

31. 张雯, 王璟, 徐宏燕, 张璐, 潘迎. 北京地区不同类型先天性心脏病发生及婴儿期结局监测结果 [J]. 中国优生与遗传杂志, 2016 (05)。

32. 杨旻, 汪吉梅. 上海地区 22089 例新生儿先天性心脏病筛查与随访结果分析 [J]. 中国优生与遗传杂志, 2019 (07)。

33. 黄国英. 我国开展新生儿先天性心脏病筛查的重要性 [J]. 中华儿科杂志, 2017, 55(04): 241-243。

34. 李守军. 努力提高复杂先天性心脏病的临床疗效 [J]. 中华临床医师杂志 (电子版), 2012 (22)。

中国红十字基金会中央专项彩票公益金大病儿童救助项目 “十四五”规划研究报告

的手术治疗率，假定不考虑已经接受手术的先天性心脏病患儿数量，2019年我国0至14岁需要接手术治疗的先天性心脏病患儿约有82.22万人。根据原卫生部先天性心脏病介入治疗信息网络直报系统统计数据，近年全国地方医院0至14岁儿童先天性心脏病介入治疗每年稳定在两万例以上，则2019年0至14岁需要手术治疗的先天性心脏病患儿中，至少有28万人已经接受过手术治疗。³⁵ 据此推算，2019年，0至14岁需要手术治疗的先天性心脏病患儿中，应做但未做手术的患儿约有54.22万人。³⁶

表9 2019年需要手术治疗的先天性心脏病患儿情况（万人）

0-14岁人口数	先天性心脏病发病率	需要手术治疗的先天性心脏病患儿占有先天性心脏病患儿的比例	未考虑历年手术量，当年需要手术治疗的0-14岁先天性心脏病患儿数	已接受手术先天性心脏病患儿数	0-14岁应做手术但未做手术的先天性心脏病患儿数
23,492	10‰	35%	82.22	28	54.22

国家已将儿童先天性心脏病纳入农村贫困人口大病专项救治病种，各地也通过城乡居民重大疾病医疗等相关保障政策对城乡贫困先心病患儿进行救助。根据中国人口发展中心全国健康扶贫动态管理系统大病专项救治数据，以及彩票金先心病项目历年救助患儿的数据，可以预计，2019年，全国仍然需要慈善救助的0至14周岁先天性心脏病患儿约占20%，即10.14万人。具体计算过程如下图所示：

35. 2万例手术量仅统计了地方医院的介入治疗手术量，未包含军队医院的介入治疗手术量以及非介入治疗手术量，因此，本次测算的已接受手术治疗的先天性心脏病患儿数，相对于所有接受了先心病手术治疗的患儿数偏小。

36. 洋思林。中国儿童先天性心脏病介入治疗回顾与展望 [J]。中国实用儿科杂志，2019Vol.34（7）：578-582。

中国红十字基金会中央专项彩票公益金大病儿童救助项目 “十四五”规划研究报告

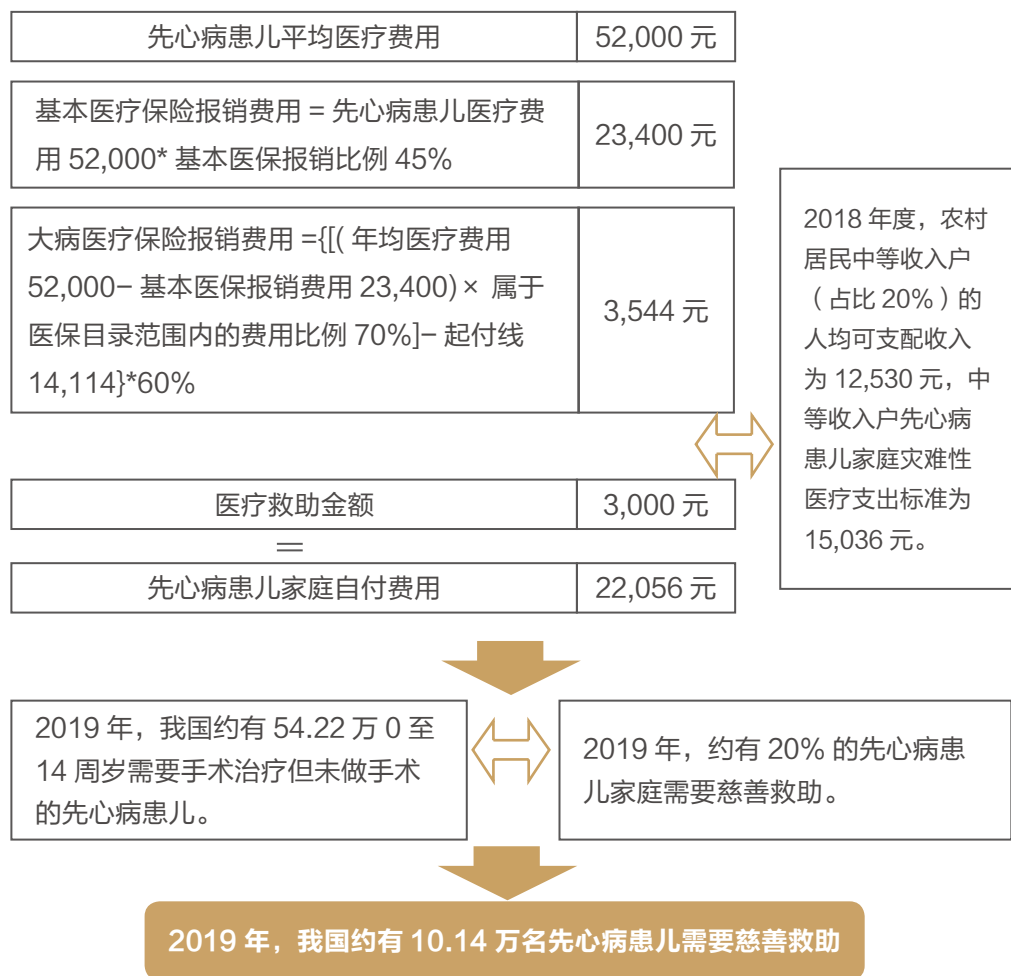


图 15 需要救助的 0 至 14 周岁先天性心脏病患儿人数计算过程

从“十四五”期间的先天性心脏病患儿自付费用与上年度人均可支配收入、家庭灾难性医疗支出标准的对比图来看，未来 5 年我国农村居民人均收入将逐渐超过先天性心脏病患儿的自付费用，自付负担过重导致的家庭灾难性医疗支出风险将显著降低。然而，该图仅能够反映农村居民平均收入水平，若按照农村居民五等分收入分组的人均可支配收入来看，仍然有部分中等偏下及低收入组的农村先天性心脏病患儿家庭会面临灾难性医疗支出。

中国红十字基金会中央专项彩票公益金大病儿童救助项目 “十四五”规划研究报告

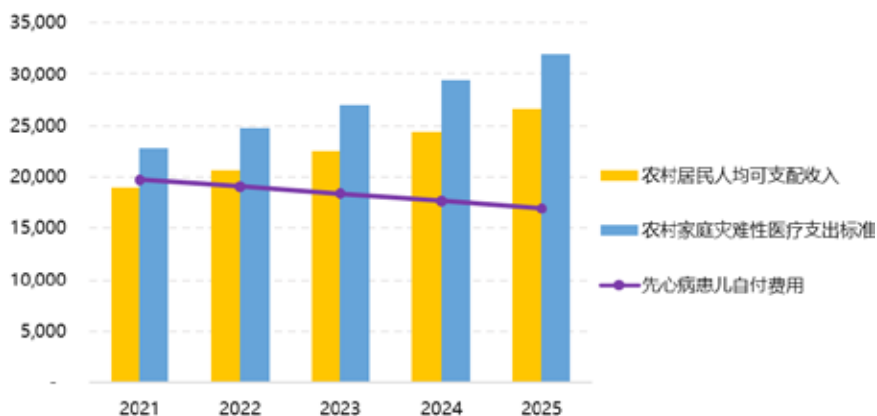


图 16 “十四五”期间先心病患儿自付费用与居民收入对比（元）

总体而言，“十四五”期间需要得到救助的先心病患儿人数将逐年递减，但每年需要救助的先心病患儿仍在 6.3 万例左右。从经济发展角度分析，2015 至 2019 年，城镇居民和农村居民的人均可支配收入的复合增长率分别为 7.95% 和 8.83%。虽然城镇居民和农村居民的人均可支配收入的增速在逐年放缓，但仍然要高于先心病患儿医疗费用的复合增长率（2.05%），与此同时，大病医疗保险的实际报销比例还会逐年有所提高。另外，城镇人口占总人口的比例在逐年增加，农村人口占比也将随之减少。据此预测，2021 年至 2025 年每年需要得到救助的城镇先心病患儿比例一般不会增加，需要救助的农村患儿比例则会逐步减少，分别为 30%、25%、20%、20%、20%。

（3）“十四五”期间，我国每年新增近 5 万名 0 至 14 岁先心病患儿

依照目前人口变化趋势，预计未来 5 年，新生儿人口数量将持续减少。结合 2010 至 2018 年人口数年复合增长率，则从 2021 年到 2025 年间，我国每年新增的新生儿人口数约为 1400 万人。则 2021 年到 2025 年间，我国每年新增需要手术治疗的先心病患儿数约为 5 万人。

中国红十字基金会中央专项彩票公益金大病儿童救助项目 “十四五”规划研究报告

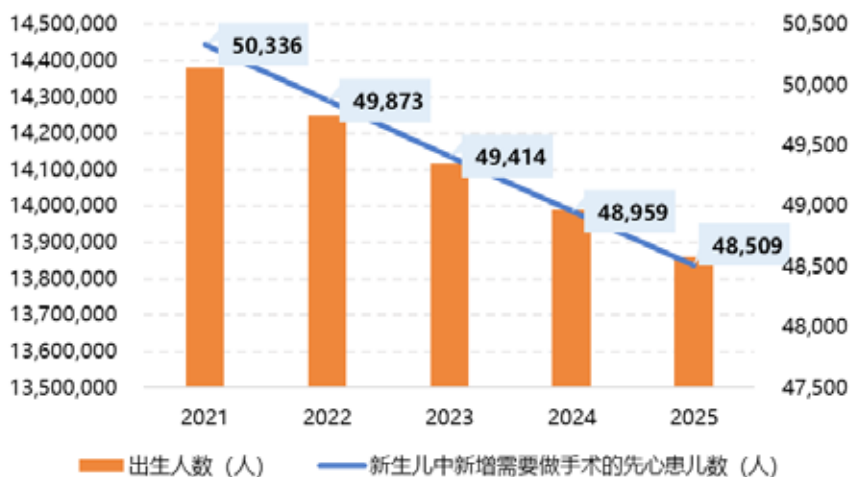


图 17 2021 年至 2025 年每年新增需要手术治疗的先天性心脏病患儿数

随着国家对于出生缺陷加大重视、医联体及远程会诊的普及，可以预计，“十四五”期间我国先天性心脏病的筛查率及检出率将显著提高，过去因早期临床症状不显著等因素导致错失最佳治疗时期的先天性心脏病患儿将获得宝贵的治疗机会，这也意味着在未来的几年内需要救助的患儿数量仍将维持一定的规模。根据近年来先天性心脏病手术例数的变化趋势，“十四五”期间，0 至 14 周岁先天性心脏病患儿的手术量预计在每年 3.5 万例左右，则我国每年需要手术治疗的先天性心脏病患儿数量平均约为 60.2 万人。³⁷

将每年需要得到救助的先天性心脏病患儿人数相应比例乘以“十四五”期间每年的先天性心脏病患儿人数，即得到 2021 年至 2025 年每年需要得到救助的 0 至 14 周岁先天性心脏病患儿平均约为 63,101 人。

37. 每年需要手术治疗的先天性心脏病患儿数量 = 上一年 0-14 周岁应做手术但未做手术的先天性心脏病患儿数 - 上一年 0-14 周岁先天性心脏病手术例数 + 当年新增需要手术治疗的先天性心脏病患儿数，即为当年需要手术治疗的 0-14 周岁先天性心脏病患儿数量。

中国红十字基金会中央专项彩票公益金大病儿童救助项目 “十四五”规划研究报告

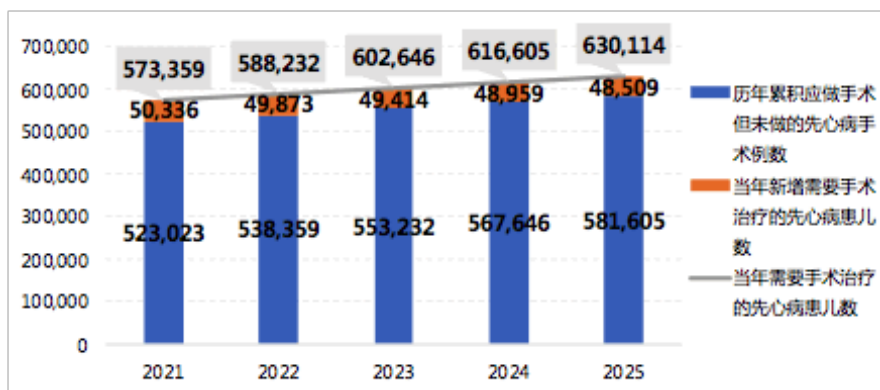


图 18 2021 年至 2025 年我国 0 至 14 周岁先天性心脏病患儿数量变化情况 (人)

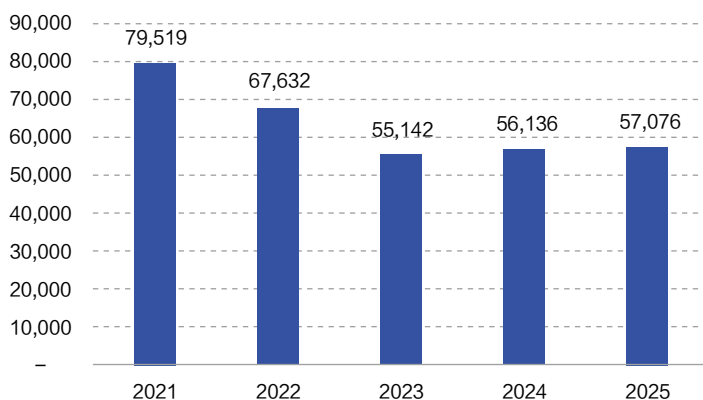


图 19 “十四五”期间需要得到救助的 0 至 14 周岁先天性心脏病患儿人数 (人)

3. “十四五”期间，建议彩票金先天性心脏病项目救助约 2.78 万名 0 至 14 周岁先天性心脏病患儿，共需约 5.76 亿元救助资金

尽管对贫困地区大病儿童的保障不断加强，但仍然不能忽视先天性心脏病患儿治疗费用的自付缺口，尤其是低收入家庭先天性心脏病患儿所存在的巨大救助需求。对彩票金先天性心脏病项目 2016 至 2019 年期间救助的患儿情况进行分析，有半数以上的患儿属于复杂先天性心脏病。彩票金先天性心脏病项目不限

中国红十字基金会中央专项彩票公益金大病儿童救助项目 “十四五”规划研究报告

病种的救助模式极大满足了我国复杂先心病患儿的救助需求，填补了复杂先心病救助项目的空白。为了进一步降低我国五岁以下儿童死亡率、实现 2030 年降低至 6.0% 的规划目标，建议中国红基会在“十四五”期间加大对我国复杂先心病患儿的关注，联合各地定点医院积极开展先心病筛查活动，减少因交通不便、医疗水平有限等原因引起的治疗延误，提高先心病患儿的救助效率，减少当地农村居民因病、因残返贫的现象，巩固扶贫成果。

2019 年度彩票金先心病项目救助的患儿数据显示，经基本医保报销、大病医保报销以及医疗救助等补偿后，自费用在 4 万元以上的患儿占比约 14%。2020 年全面实现小康、消除绝对贫困之后，不断巩固和加强已取得的脱贫成果将是今后较长一段时期内的重要工作内容，建议中国红基会在“十四五”期间取消资助 5000 元的标准，将救助工作的重点放在减轻复杂先心病及其他手术治疗费用较高的先心病患儿家庭的治疗负担。

“十四五”期间，彩票金先心病项目年均救助人数需要提高到约 5,048 人左右。我国先心病患儿人数多，经济负担重，救助压力大。综合本课题的分析评估，“十四五”期间需要进一步加大资金投入力度，以此保障先心病患儿的救助需求及时得到缓解，以避免对社会发展带来较大影响。比较国内儿童先心病救助领域同类基金会项目，中国红基金会彩票金先心病项目作为中国慈善领域的代表性项目，在“十四五”期间中国红基金会每年救助的患儿数占全国需要得到救助的先心病患儿的比例从低于 1% 增加到 10%，将起到较好的社会示范效果。

受新冠肺炎疫情影响，我国各行业均受到不同程度的冲击，经济增长在今后的几年内将面临一定困难和不确定性。同时，政府投入了相当规模的资金用于支持疫情期间的民生保障及社会救助工作，这些因素会给“十四五”财政预算带来一定压力。此外，“十四五”期间先心病患儿的救助规模相对“十三五”增长幅度较大，考虑到执行团队能够负担

中国红十字基金会中央专项彩票公益金大病儿童救助项目 “十四五”规划研究报告

的工作量，建议中国红基会适当降低救助规模，承担全国范围 8% 左右的先心病患儿救助任务，同时适当扩大执行团队规模以匹配增长的工作量，“十四五”期间，建议彩票金先心病项目每年平均救助 0 至 14 周岁先心病患儿约 5,048 人，救助人数总计约为 25,241 人。

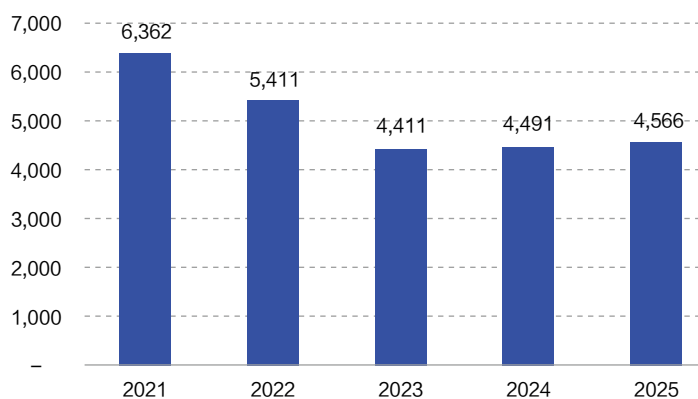


图 20 “十四五”期间建议彩票金先心病项目救助的 0 至 14 周岁先心病患儿数(人)

通过对 2016 至 2019 年彩票金先心病项目的历史资助金额加权计算可以发现，按照调整后的救助标准，“十四五”期间，先心病患儿人均资助金额约为 2.08 万元。以此推算，2021 年至 2025 年每年需要的救助资金平均约为 10,500 万元，“十四五”期间共需要先心病患儿救助资金 52,501 万元。加上“十三五”期间的 2,535 名申请待救助患儿所需的 5,070 万元救助资金，“十四五”期间的救助资金总量需求为 57,571 万元，救助先心病患儿总人数约为 27,776 人。

表 10 “十四五”期间彩票金先心病项目救助规模及资金需求情况

	“十三五” 积压	2021	2022	2023	2024	2025	总计
彩票金先心病项目 救助患儿数(人)	2,535	6,362	5,411	4,411	4,491	4,566	27,776
救助先心病患儿所 需金额(万元)	5,070	13,233	11,255	9,175	9,341	9,497	57,571

（四）“十四五”期间儿童其他血液病救助需求测算

基于发病率相对较高、诊疗效果明确、经济负担重等原则，国家卫健委及其他四个部门于2019年7月联合发布《关于开展儿童血液病、恶性肿瘤医疗救治及保障管理工作的通知》，建议将再生障碍性贫血、免疫性血小板减少症、血友病、噬血细胞综合征等儿童血液病作为首批救治管理病种。据彩票金白血病项目的工作人员反馈，近年来不断有其他血液病患家长向中国红基会咨询其他血液病救助信息，咨询的病种以再障、地贫、噬血细胞综合征等血液病为主。

由于儿童血液病病种多、治疗难度大，部分病种诊疗过程涉及多个学科或医疗机构，导致治疗周期长、医疗费用高、报销比例低、患儿家庭负担重。2015年，由中国公益研究院编写的《中国地中海贫血蓝皮书》显示，我国约有30万重型和中间型地中海贫血（以下简称“地贫”）患者家庭因病致贫、因病返贫。由于家庭贫困，患儿无法规范化治疗，绝大部分地贫患儿活不到15岁。同时，对中国红基会近年来救助的再生障碍性贫血（以下简称“再障”）和地贫患儿数据分析发现，患儿治疗所需花费从十万元到上百万元不等，造血干细胞移植还额外需要几十万元。由于相关疾病聚集高发于偏远省份，受限于当地医疗条件发展水平，患儿家庭往往存在发现晚、治疗晚、治不起等问题。

1. 建议将再障、地贫和噬血细胞综合征患儿纳入救助范围

对《国家卫生健康委办公厅关于印发儿童血液病、恶性肿瘤相关10个病种诊疗规范（2019年版）的通知》（以下简称“《通知》”）以及《重型β地中海贫血的诊断和治疗指南（2017年版）》中公布的疾病发病特征以及治疗方案进行分析发现，再障和噬血细胞综合征在儿童常见继发于白血病，且治疗方案与白血病相似，需要通过定期化疗、造血干细胞移植治疗等方式进行医治。此外，据《中国地中海贫血蓝皮书（2015）》以及《重型β地中海贫血的诊断和治疗指南（2017年版）》，

中国红十字基金会中央专项彩票公益金大病儿童救助项目 “十四五”规划研究报告

中重型地贫患儿往往在 2 岁左右即显示出症状，若无法得到及时治疗则会危及性命，需要通过定期祛铁输血、造血干细胞移植治疗等方式进行医治。

慈善组织对其他血液病患儿救助力度有限。虽然有的公益组织参与到了地贫、再障等其他血液病的慈善救助工作中并设立了相应的救助项目，然而，受资金规模、人员水平、组织架构等条件限制，据不完全统计，现有其他儿童血液病慈善救助项目年救助人数仅为 3000 人左右，对于我国每年新增上万名需要救助的血液病患者而言，无异于杯水车薪。据不完全统计，目前除白血病之外的面向全国血液病患者开展救助的慈善救助项目不到 10 个。

表 11 部分开展儿童血液病救助的慈善组织情况

机构名称	项目名称	救助病种	救助年龄段
爱佑慈善基金会	爱佑天使	儿童血液病	0-18 周岁
北京天使妈妈慈善基金会	限量天使	地贫	0 至 18
北京血友之家罕见病关爱中心	血友病患者救助项目	血友病	0-18 周岁
中国出生缺陷干预救助基金会	中央专项彩票公益金支持出生缺陷干预救助项目	地贫	0-14 周岁
中国红十字基金会	东方天使基金	再障	0-14 周岁

加强地贫防治和救助的问题近年来频繁出现在两会代表提交的提案和建议中。2016 年有代表建议国家有关部门将地贫患者救助纳入精准扶贫战略，以推动实现 2020 年我国扶贫开发总目标。³⁸2020 年的全国两会上又有代表提出，要在国家卫健委发起的地贫防控项目基础上，动员慈善组织扩大项目实施范围，并建议委托红十字会系统合理测算

38. 央广网：人大代表：建议将地贫患者救助纳入国家精准扶贫战略。http://gongyi.cnr.cn/news/20160301/t20160301_521497473.shtml。最后访问时间：2020 年 4 月 6 日。

中国红十字基金会中央专项彩票公益金大病儿童救助项目 “十四五”规划研究报告

重型地贫需要救治的人数、方案及费用等需求，制定相应慈善筹款和救助规划并妥善分配资金，以促进更多重型地贫救治项目可负担、可持续。³⁹

中国红基会在现有的儿童白血病和先心病救助的基础上，在 2012 年启动了东方天使基金贫困再生障碍性贫血患儿救助项目，并于 2017 年与广西红十字基金会合作设立“广西红十字天使计划‘关爱生命’地中海贫血救助基金”，具备救助再障及地贫患儿的工作基础。而噬血细胞综合征是儿童白血病的风险因素之一，若未得到及时救治将可能发展成白血病。针对再障、地贫以及噬血细胞综合征的发病特点以及救治及时性，建议中国红基会发挥全国性基金会在儿童大病救助领域的引领作用，补充儿童血液病救助领域的空白，“十四五”期间，将再障、中重型地贫和噬血细胞综合征患儿纳入彩票公益金项目的救助范围。

表 12 儿童其他血液病救助病种分析及参考依据

参考依据	血液病病种	纳入救助范围的依据
《关于开展儿童血液病、恶性肿瘤医疗救治及保障管理工作的通知》国卫医发〔2019〕50 号和《国家卫生健康委办公厅关于印发儿童血液病、恶性肿瘤相关 10 个病种诊疗规范（2019 年版）的通知》	再生障碍性贫血	1. 发病率较高、诊疗效果明确、经济负担重，多继发于白血病 2. 中国红基会已通过东方天使基金开展救助，有较好的工作基础
	噬血细胞综合征	1. 发病率较高、诊疗效果明确、疾病负担重，多继发于白血病，治疗方案与白血病类似 2. 针对该病种的救助项目稀缺
《关于进一步加强农村贫困人口大病专项救治工作的通知》国卫办医函〔2018〕830 号	地中海贫血	1. 发病率较高、诊疗效果明确、经济负担重、因病致贫、返贫风险较大 2. 是我国南方人口出生缺陷的公共卫生问题，致死、致残风险大

39. 中国农工民主党官网：关于加强地中海贫血防治经验总结与模式推广的提案。<http://www.ngd.org.cn/jczt/jj2020qgglk/2020taya/74305.htm>。最后访问时间：2020 年 6 月 1 日。

2. 我国有约 2 万名 0 至 18 周岁再障、地贫和噬血细胞综合征患儿需要救助

随着诊疗指南的推出，儿童血液病的检出率将有所提高，预计在“十四五”期间，血液病患者儿童数量会随之增加，各年龄段发病率不会有所降低。此外，地中海贫血是临床常见的遗传性溶血性贫血，中、重型地贫患儿常于婴儿期发病（3 ~ 12 月龄），症状随年龄增长而日益明显，若未及时得到有效治疗，多于 5 岁前死亡，是导致地贫患儿死亡的重要原因之一。因此，地贫患儿的需求测算以中、重型地贫患儿作为关注对象，以新生儿人数作为测算基础。

表 13 再障、中重型地贫和噬血细胞综合征发病率

病种名称	新生儿 (1/100000)	0 至 18 岁 (1/100000)
再障 ⁴⁰		0.74
中、重型地贫 ⁴¹	17.4	
噬血细胞综合征 ^{42,43}		0.15

“十四五”期间，我国每年新增 0 至 18 岁的再障、地贫和噬血细胞综合征（以下简称“其他血液病”）患儿人数（血液病发病率 × 相

40. 医政医管局官网。国家卫生健康委办公厅关于印发儿童血液病、恶性肿瘤相关 10 个病种诊疗规范（2019 年版）的通知，儿童再生障碍性贫血诊疗规范（2019 年版）。<http://www.nhc.gov.cn/yzygj/s3593/201909/5f1d3329606e4cd2aa6e501603703ee4.shtml>。最后访问时间：2020 年 3 月 12 日。

41. 新华网。广东去年筛出中重型地贫 1281 胎。http://www.xinhuanet.com/health/2017-05/09/c_1120939822.htm。最后访问时间：2020 年 3 月 12 日。

42. Ishii, Eiichi & Ohga, Shouichi & Imashuku, Shinsaku & Yasukawa, Masaki & Tsuda, Hiroyuki & Miura, Ikuo & Yamamoto, Ken & Horiuchi, Hisanori & Takada, Kenzo & Ohshima, Koichi & Nakamura, Shigeo & Kinukawa, Naoko & Oshimi, Kazuo & Kawa, Keisei. (2007). Nationwide Survey of Hemophagocytic Lymphohistiocytosis in Japan. *International journal of hematology*. 86. 58-65. 10.1532/IJH97.07012.

43. Meeths, Marie & Horne, Annacarin & Sabel, Magnus & Bryceson, Yenan & Henter, Jan - Inge. (2014). Incidence and Clinical Presentation of Primary Hemophagocytic Lymphohistiocytosis in Sweden. *Pediatric Blood & Cancer*. 62. 10.1002/pbc.25308.

应年龄段儿童人口数量即为各血液病患儿数量) 平均约有 4,903 人。

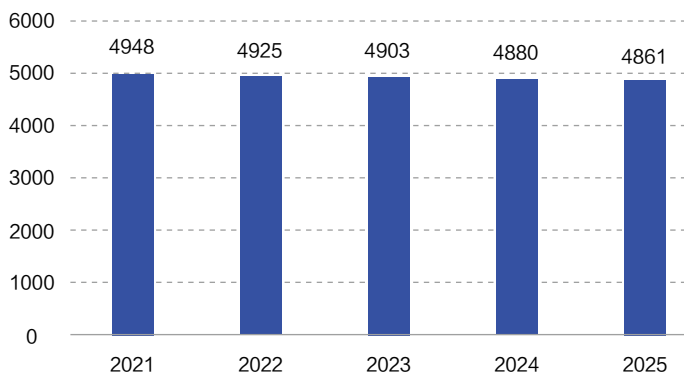


图 21 2021 至 2025 年我国 0 至 18 周岁其他血液病患儿数量 (人)

根据 2019 年国家卫健委等 5 部门联合印发的《关于开展儿童血液病、恶性肿瘤医疗救治及保障管理工作的通知》，明确将发病率较高、诊疗效果明确、经济负担重的再生障碍贫血、淋巴瘤等 10 个病种作为首批救治管理病种；采取建立定点医院、组建诊疗协作网络、实施个案等级管理的医疗措施；加大药品供应保障力度，落实综合医疗保障政策，推进医保支付方式改革，降低我国新发血液病及恶性肿瘤患儿医疗费用负担。通过实施定点医院救治、分级诊疗管理和综合保障政策，患儿在省内救治的报销比例将提高 10%–20%，平均每例减少医疗支出 3 万元–6 万元。

根据中国公益研究院的调研数据，上述 3 种血液病的治疗负担与白血病患者家庭面临相当的治疗负担。预计在“十四五”期间，每年需要得到救助的农村其他血液病患者比例和城镇其他血液病患者人数比例与白血病患者人数比例类似，即：100% 的农村患儿，80%、75%、

70%、65%、60% 的城镇患儿需要救助。将相应比例乘以“十四五”期间每年新增的其他血液病患者人数，即得到 2021 年至 2025 年每年需要救助的 0 至 18 岁其他血液病患者人数约为 4,010 人。

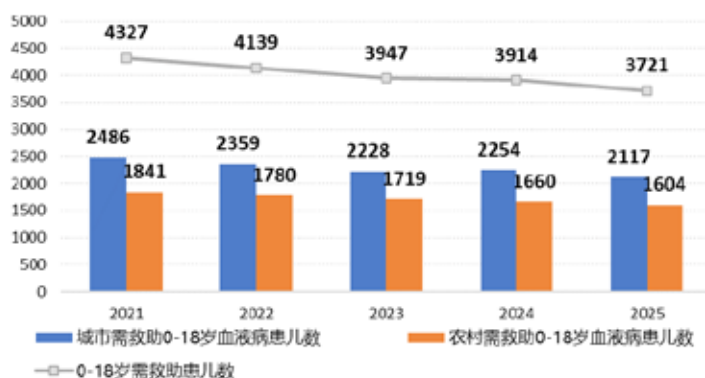


图 22 “十四五”期间需要救助的 0 至 18 周岁其他血液病患者人数（人）

3. “十四五”期间，建议彩票公益金项目救助约 9,509 名 0 至 18 周岁再障、地贫和噬血细胞综合征患儿，共需约 3.04 亿元救助资金

其他血液病患儿的治疗和救助特征不会发生根本性的变化，公益慈善救助环境在短时间也难以得到显著改善，同时，考虑到彩票公益金项目拓展儿童其他血液病救助工作的最初两年，项目执行团队需要培训，社会大众对项目的认识水平不高，救助申请数量需要经过一段时间的宣传和积累才会达到相对稳定。因此，“十四五”期间建议参考彩票金白血病项目救助规模的发展过程，逐年扩大儿童其他血液病救助规模，2021 年至 2025 年分别承担 30%、40%、50%、60% 和 60% 的全国其他血液病患儿的救助任务。以此推算，则 2021 年至 2025 年间，建议彩票公益金项目每年救助约 1,902 例 0 至 18 周岁其他血液病患者。

中国红十字基金会中央专项彩票公益金大病儿童救助项目 “十四五”规划研究报告

表 14 “十四五”期间建议彩票公益金项目救助的 0 至 18 周岁其他血液病患儿数(人)

年份	2021	2022	2023	2024	2025
全国需救助患儿人数	4327	4139	3947	3914	3721
承担救助规模	30%	40%	50%	60%	60%
需要彩票公益金项目救助的患儿数	1,298	1,656	1,974	2,348	2,233

由于再障、中重型地贫和噬血细胞综合征与白血病治疗方案具有高度相似性，主要为化疗/输血和移植两种常规治疗方法，同时，考虑到项目人员在项目执行过程的便利性，针对上述 3 种血液病的社会救助方案，建议参考彩票金白血病项目的救助方案，即化疗/输血患儿资助 3 万元、移植患儿资助 5 万元的救助规则。参考白血病患者 10% 的患儿接受移植，90% 接受化疗的比例，推算“十四五”期间共需要 0 至 18 周岁其他血液病患儿救助资金 30,428.8 万元，2021 年至 2025 年每年所需救助资金约为 6,085.8 万元。

表 15 “十四五”期间 0 至 18 周岁其他血液病患儿救助资金需求情况

年份	2021	2022	2023	2024	2025
救助患儿数(人)	1,298	1,656	1,974	2,348	2,233
患儿救助金额总计(万元)	4,153.6	5,299.2	6,316.8	7,513.6	7,145.6

(五) “十四五”期间中央专项彩票公益金贫困大病儿童救助项目规划年度目标

“十四五”期间，建议中央专项彩票公益金贫困儿童大病救助项目救助 38,246 名 0 至 18 周岁白血病患者、27,776 名 0 至 14 周岁先心病患儿以及 9,509 名 0 至 18 周岁其他血液病患者，其中有 4,966 名 0

中国红十字基金会中央专项彩票公益金大病儿童救助项目 “十四五”规划研究报告

至 14 周岁白血病患儿和 2,535 名 0 至 14 周岁先心病患儿为“十三五”期间申请待救助患儿。

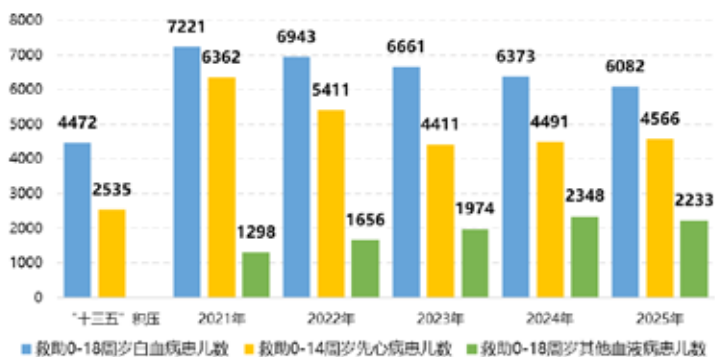


图 23 “十四五”期间白血病、先心病和其他血液病患儿年度救助人数分布情况(人)

“十四五”期间，中央专项彩票公益金贫困儿童大病救助项目总共需要 20.79 亿元，用于救助 0 至 18 周岁白血病患儿、0 至 14 周岁先心病患儿以及 0 至 18 周岁其他血液病患儿。其中，约 1.3 亿元和 0.5 亿元用于救助“十三五”期间产生的 0 至 14 周岁申请待救助白血病和先心病患儿。

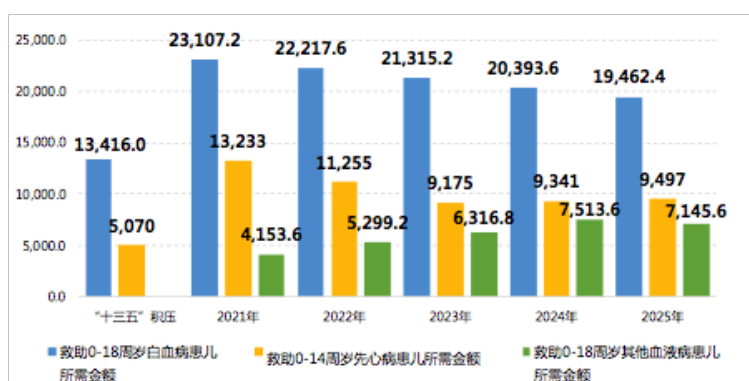


图 24 “十四五”期间白血病、先心病和其他血液病患儿年度救助资金需求情况(万元)

（六）保障措施

1. 探索资金募集新渠道，争取更多社会支持，确保救助资金来源充足

彩票公益金“扶老、助残、救孤、济困”的宗旨和“公开、公平、公正”的发行原则，是一项人人都可参与的慈善事业。中国红基会用实际行动践行了彩票公益金“取之于民、用之于民”的初心使命和社会责任，将彩民们的公益意愿卓有成效地落到了实处。为了在“十四五”期间不断扩大救助项目受益人数规模，中国红基会在努力争取彩票金资助的同时，也需要探索资金募集的新渠道，通过吸引企业注资、公益众筹等社会筹资的方式进行资金筹集，推动社会救助资源的聚合，促进社会福利及公益事业的发展。

2. 加强对项目执行人员的培训，完善资金管理及项目运作制度

公益慈善行业从业人员流动大，专业化不强是行业普遍存在的现象。儿童大病救助项目由于需求广泛、病情变化快、涉及部门多，对于项目执行人员规模的稳定性以及职业素质的要求相对更高。而项目合法合规的运作更离不开健全完善的规章制度，以及项目人员的严格执行，照章办事。在“十四五”期间，需要继续加大对项目执行人员的培训，保障项目执行团队人员规模与工作量相匹配，在提升项目执行效率的同时，不断完善基金管理规范和项目规则，从多个方面入手，确保合法合规运作项目。

3. 加强与各地卫健委等部门以及各级红十字会的沟通交流，增进与定点医院的互动

儿童白血病及先心病救助项目的长期规范化运作，与各地政府及红十字会对于中国红基金会工作的支持密切相关。如何尽可能将救助资源对接到时最需要的患儿及其家庭，保证所救助患儿符合项目要求，是儿童救助项目的关键。而要做到救助精准，就需要健全的信息核实体系与

程序，这就需要相关部门和基层红十字会工作人员的密切支持与配合。

“十四五”期间，特别需要加强与各相关部门的联系，积极与医保、民政等相关部门分享救助信息，以帮助患儿家庭争取更多来自政府和社会的支持，扩大社会影响，保证项目可持续发展。

鉴于定点医院先行垫付部分治疗费用已经成为患儿救助一种重要的工作模式，未来特别需要加强与定点医院的协作，建立健全运行良好的协作机制，更好地为患儿家庭服务。

4. 优化工作流程，随时掌握工作进度

中国红基会彩票金贫困儿童大病救助项目的救助范围均面向全国范围的儿童，项目执行依托于各地红十字会及定点合作医院，项目实施区域面向全国，周期较长，需要及时的信息反馈。为了确保项目严格按照规则及流程执行，基金管理团队需要建立完善的救助进度跟踪监测工具，进一步完善和推广“天使云”系统的应用，以便随时掌握工作进度；加强沟通时效性，根据反馈信息及时调整工作方式、妥善处理各类突发事件。同时，需要注重整理和分析通过监测工具和回访收集到的信息，定期进行年度小结，回顾每年度的工作完成进度，为下一年度的工作开展提供依据和参考。

5. 开展“十四五”中央专项彩票公益金贫困大病患儿救助项目规划实施情况中期评估

未来五年，彩票金贫困儿童大病救助项目应在救助申请、救助模式等方面注意政策环境、经济局势等相关因素所带来的客观影响，在“十四五”期间开展中期评估，探讨调整资助标准及资助规模的必要性。

天使

贫困先心

赤子



健康之旅

病患儿筛查行动

新疆和

务股份有限公司 资



100%
RECYCLED



中国红十字基金会

中国红十字基金会（简称中国红基会），全国性公募基金会，国家“5A级基金会”。我们坚守红十字运动的七项基本原则：人道、公正、中立、独立、志愿服务、统一和普遍。我们的宗旨是：弘扬人道、博爱、奉献的红十字精神，致力于改善人的生存状况和发展境况，保护人的生命与健康，促进世界和平与社会进步。

中国红基会公益项目以“红十字天使计划”为核心，由健康干预、救灾赈济、教育促进和社区支持四个部分组成，包括贫困重症（白血病、先天性心脏病、唇腭裂、再生障碍性贫血等）儿童医疗救助、乡村卫生院（站）及乡村博爱学校援建、乡村医生及乡村教师培训、灾害及贫困地区博爱家园援建、景区红十字救护站援建等子项目。

The Chinese Red Cross Foundation (CRCF) is a national public fundraising organization registered through the Ministry of Civil Affairs. CRCF is ranked as 5A, the top rank, non-profit organizations in China. We stick to the Red Cross movement of the seven basic principles: humanity, impartiality, neutrality, independence, voluntary service, unity and universality. We carry forward humanitarian, love and dedication of the Red Cross spirit, committed to improving the situation of human survival and development, protection of human life and health, and promoting world peace and social progress.

CRCF charity projects, "Red Cross Angel Program" as the core, from health interventions, disaster relief, education and community support to promote four parts composition, construction of Chinese ethics and actions of humanitarian welfare system. Include Serious Disease Relief, Aid-Constructed Village Clinics & School, Village Doctor & Teacher Trainings, Aid-Constructed Red Cross First Aid Stations & Humanitarian Homestead etc.



中国红十字基金会
地址：北京市东城区东单北大街干面胡同 53 号
邮编：100010
www.crcf.org.cn

